



Máster en Bioinformática

DEVELOPING A USER-CENTERED APPLICATION FOR THE MAMMOSCREEN BREAST SCREENING JOURNEY: A SELECTION OF KEY INFORMATION

Desarrollo de una aplicación centrada en el usuario para el proceso de detección de cáncer de mama con MammoScreen: una selección de información clave.

Autor: Alba Izquierdo Barras

Tutor: Vanessa Ferreira

Tutor: Vanessa Ferreira

Curso **2023-24**
Alumno: Alba Izquierdo Barras

Fecha: 05 Noviembre 2024

Fecha: 05 noviembre 2024

ÍNDICE:

Agradecimientos	Pág 3
Resumen / Abstract	Pág 4 / Pág 5
1. Introducción y marco teórico	Pág 6
2. Hipótesis y Objetivos	
2.1 Hipótesis	Pág 11
2.2 preguntas investigación principal	Pág 11
2.3 Objetivo principal	Pág 11
2.4 Preguntas secundarias de investigación	Pág 12
2.5 Objetivos a corto plazo	Pág 13
3. Metodología	
3.1 Revisiones de literatura	Pág 15
3.2 Cuestionario de necesidades de los ciudadanos	Pág 19
3.3 Identificación y mapeo de asociaciones	Pág 26
3.4 Consideraciones éticas	Pág 28
4. Resultados	
4.1 Revisiones de literatura	Pág 30
4.2 Cuestionario de necesidades de los ciudadanos	Pág 35
2.3 Identificación y mapeo de asociaciones	Pág 66
5. Discusión y limitaciones	
5.1 Discusión	Pág 68
5.2 Limitaciones	Pág 70
6. Conclusiones	Pág 72
7. Bibliografía	Pág 75
8. Anexos	Pág 76

AGRADECIMIENTOS

Quisiera expresar mi sincero agradecimiento a mi tutora, Vanessa, y al equipo de MammoScreen, por brindarme la oportunidad de trabajar en este proyecto y de formar parte de su equipo. Su apoyo y confianza han sido fundamentales para el desarrollo de este trabajo.

Deseo hacer una mención especial a mi compañero José, colega de prácticas en Humanized Solutions y compañero del Máster en Bioinformática, por las numerosas horas de discusiones enriquecedoras y su disposición para el trabajo en equipo. Agradezco también al resto de mis compañeras en Humanized Solutions por compartir generosamente su conocimiento y ayuda, lo cual ha contribuido de manera significativa a mi aprendizaje y a este trabajo.

Finalmente, pero no menos importante, quiero expresar mi gratitud a mis padres y a mi pareja, cuyo apoyo incondicional y confianza han sido esenciales para emprender y concluir este máster. Asimismo, agradezco a Pepe sus valiosas explicaciones y consejos. Y a mis amigos, quienes, aunque no los mencione individualmente, saben quiénes son; su ánimo y respaldo constante, han sido un pilar fundamental a lo largo de este camino.

RESUMEN

Introducción: En países con servicios de salud avanzados, una de cada doce mujeres será diagnosticada con cáncer de mama. MammoScreen está desarrollando un sistema de microondas no invasivo para detectar el cáncer de mama, junto con una aplicación centrada en el usuario para ofrecer información y orientación. Humanized Solutions ha creado un marco de participación pública para identificar áreas de interés e integrar información relevante en la aplicación.

Objetivo: Generar recomendaciones informativas basadas en la investigación y en el conocimiento para la aplicación MammoScreen, mejorando su impacto en educación y acceso a la detección del cáncer de mama.

Material y métodos: El estudio incluyó tres revisiones de literatura en curso. Se empleó un cuestionario con análisis estadísticos (Likert, moda, desviación estándar, Mann-Whitney y, en un caso, regresión logística y curva ROC). Los participantes se dividieron por antecedentes de cáncer y grupos de edad. También se mapearon asociaciones de cáncer de mama en Europa y Reino Unido para diseñar un plan de comunicación.

Resultados: Las revisiones no arrojaron resultados sobre marcos de participación, evidenciando una carencia en esta área. Las otras revisiones identificaron 200 y 370 artículos preliminares. Las primeras 15 preguntas del cuestionario fueron relevantes para el grupo con antecedentes de cáncer; el resto de áreas se consideran de gran interés para ambos grupos. LinkedIn y Twitter parecen ser las redes menos usadas por las asociaciones.

Conclusiones: Los hallazgos indican la necesidad de marcos específicos para la participación en cáncer de mama y refuerzan la inclusión de temas psicológicos, sistemas de salud y apoyo en MammoScreen. Las redes sociales de las asociaciones mapeadas podrán guiar futuras estrategias de comunicación.

Palabras clave: Cáncer de mama, detección temprana, participación de pacientes, necesidades informativas, aplicaciones móviles, comunicación en salud.

ABSTRACT

Introduction: In countries with advanced healthcare services, one in twelve women will be diagnosed with breast cancer. MammoScreen is developing a non-invasive microwave system for breast cancer detection, along with a user-centered application to provide information and guidance. Humanized Solutions has created a public participation framework to identify areas of interest and integrate relevant information into the application.

Objective: To generate informative recommendations for the MammoScreen application, enhancing its impact on education and access to breast cancer detection.

Materials and Methods: The study included three ongoing literature reviews. A questionnaire with statistical analysis (Likert, mode, standard deviation, Mann-Whitney, and, in one case, logistic regression and ROC curve) was used. Participants were divided by cancer history and age groups. Additionally, breast cancer associations in Europe and the UK were mapped to design a communication plan.

Results: The reviews found no results on patient participation frameworks, highlighting a gap in this area. The other reviews identified 200 and 370 preliminary articles. The first 15 questions in the questionnaire were relevant for the cancer-history group; the remaining areas were of great interest to both groups. LinkedIn and Twitter appear to be the least used networks by associations.

Conclusions: Findings indicate the need for specific frameworks for breast cancer patient participation and reinforce the inclusion of psychological, healthcare systems, and support topics in MammoScreen. The mapped associations' social networks may guide future communication strategies.

Keywords: Breast cancer, early detection, patient participation, informational needs, mobile applications, health communication.

1. Introducción

En los países con acceso a servicios de salud avanzados, 1 de cada 12 mujeres será diagnosticada con cáncer de mama a lo largo de su vida ^{[1][2]}. No obstante, gracias a los avances en detección y tratamiento, solo 1 de cada 71 fallecerá a causa de esta enfermedad ^[1]. Estos números promedio varían notablemente cuando los países tienen escasez de recursos sanitarios, observándose una gran disparidad en la detección y en la supervivencia del cáncer de mama ^{[1][2][3]}. Aunque el cáncer de mama también puede afectar a los hombres, su incidencia es significativamente menor, representando solo entre el 0.5% y el 1% de los casos, en comparación con el 99% en mujeres ^[1]. Por ello, sin menospreciar el efecto de esta enfermedad en cualquier grupo poblacional, es comprensible que las campañas de prevención y concienciación sobre el cáncer de mama se dirigen principalmente a las mujeres, buscando promover la detección temprana.

Diversos estudios de investigación han demostrado que la detección temprana del cáncer de mama en mujeres mejora significativamente las tasas de supervivencia en las personas afectadas que son, como se ha enfatizado en el párrafo anterior, principalmente mujeres ^{[2][3]}. Sin embargo, y de manera general, el cribado del cáncer de mama suele hacerse a una edad avanzada, generalmente a partir de los 40 años ^{[4][5]} y, en algunos casos, a partir de los 50 años ^[6]. La literatura sugiere que en el cáncer de mama en mujeres jóvenes existe un importante componente de riesgo genético; sin embargo, este grupo no suele estar incluido en los programas de cribado ^{[7][8]}. Por tanto, la detección temprana en este grupo parece depender de forma crucial del nivel de información que poseen y de su capacidad para identificar cambios en la forma, textura o sensibilidad de sus mamas mediante el autoexamen ^[9].

Un desafío adicional en la detección del cáncer de mama es la alta densidad del tejido mamario, lo que puede dificultar la identificación de cambios en los senos ^[4]. Este factor es poco conocido por muchas mujeres, lo que subraya la necesidad de aumentar la concienciación y la promoción de información precisa sobre este aspecto ^[10]. En una

era en la que la información es fácilmente accesible a través de dispositivos móviles, resulta esencial fomentar la educación sobre la importancia de identificar los cambios corporales, así como proporcionar información clara sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento y el apoyo disponible. Todo esto con el objetivo de promover la detección temprana del cáncer de mama, así como ofrecer apoyo, recursos y conocimientos que ayuden a concienciar a la población.

Los tres pilares fundamentales que la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera esenciales para reducir la mortalidad del cáncer de mama son: la promoción de la salud para la detección temprana, el diagnóstico oportuno, y el manejo integral del cáncer de mama ^[1]. Estos principios subrayan o recalcan la importancia de encontrar formas efectivas de acercarse a las mujeres con información confiable, promoviendo la concienciación sobre la necesidad de una detección temprana y el acceso a tratamientos adecuados

No obstante, la vasta cantidad de información disponible en internet puede generar una sensación de sobrecarga informativa ^[11]. Por ello, establecer plataformas confiables, accesibles y validadas científicamente sería de gran utilidad para fomentar la concienciación sobre la detección temprana del cáncer de mama ^[11].

El Proyecto MammoScreen¹, cofinanciado por la Unión Europea y la agencia de Investigación e Innovación del Reino Unido, tiene como objetivo transformar el cribado de cáncer de mama mediante la generación de evidencia clínica para MammoWave, un innovador sistema que utiliza frecuencias de microonda ^[12].

El propósito de esta innovación es el de convertirse en una solución segura, no invasiva, y precisa, para la detección del cáncer de mama, superando las limitaciones de la mamografía tradicional ^[12]. El proyecto involucra a socios de Italia, Portugal, España y el Reino Unido, y se enfoca en la inclusión, accesibilidad y sostenibilidad en el cribado del cáncer de mama ^[12].

¹ Para más información sobre el Proyecto MammoScreen consulte : <https://mammoscreenproject.eu/>

El Proyecto MammoScreen, cofinanciado por la Unión Europea y la UK Research and Innovation, incluye varios paquetes de trabajo (WPs, workpackages). Los de especial interés están liderados por la asociación EVITA-Cancro Hereditario de Portugal lidera varias actividades clave en los WPs ^[12]:

- Aplicación centrada en el usuario: En colaboración con ELAROS, este workpackage se dedica a la co-creación de una aplicación para mejorar el proceso de cribado de cáncer de mama.
- Comunicación y difusión: Este paquete se enfoca en las actividades de comunicación y divulgación dentro del proyecto MammoScreen.

Humanized Solutions, una empresa dedicada a actividades de Participación e Involucración de Pacientes y Público (Patient and Public Involvement o PPIE, por sus siglas en inglés) está apoyando EVITA, en el liderazgo de varias y actividades a lo largo del proyecto MammoScreen.

Con el objetivo de asegurar que los usuarios estén sistemáticamente integrados en el proyecto, especialmente en los workpackages liderados por EVITA, Humanized Solutions ha creado un marco de Participación e implicación de pacientes y del público (PPIE sus siglas en inglés "Patient and Public Involvement and Engagement). Con ellos se pretendió dar voz a los pacientes y asegurar que estan e involucrados de forma sistemática involucrarse en el proyecto de investigación.

Los marcos PPIE son fundamentales para *garantizar que las voces de los pacientes y del público se integren en la investigación y el desarrollo de intervenciones clínicas*. La inclusión de estos actores asegura que las prioridades reflejan de manera más precisa la realidad vivida por los pacientes de cáncer de mama, potenciando la aplicabilidad de las intervenciones clínicas ^[13] ^[14].

Adoptar un marco de PPIE o como se dice en inglés PPIE Framework aporta varias ventajas al proyecto:

- Mejora de la relevancia y eficacia: La integración de las perspectivas de los usuarios garantiza que las soluciones desarrolladas sean pertinentes y efectivas^{[13][14]}.
- Aumento de la aceptación y uso: Al involucrar a los usuarios en el proceso de co-creación, se incrementa la probabilidad de aceptación y uso de las tecnologías desarrolladas^{[13][14]}.
- Fortalecimiento de la confianza y transparencia: La participación activa de los usuarios contribuye a aumentar la familiaridad y claridad del proyecto construyendo confianza y transparencia en el Proyecto^{[13][14]}.

Bajo este marco, para la co-creación de la aplicación se aplicó un enfoque de investigación mixta, que incluyó una encuesta y una serie de talleres de co-creación. Sin embargo, no se utilizó un marco ya establecido, si no que se realizó uno innovado/diseñado por Humanized Solutions.

La finalidad de este Trabajo de Fin de Máster (TFM) es la de reportar la información relevante que se deba incluir en la aplicación, asegurando que se cumpla el objetivo del proyecto de proporcionar un apoyo integral a las mujeres durante su proceso de pre cribado de cáncer de mama. Este TFM, al estar encuadrado en el ámbito de actividades lideradas por Humanized Solutions, se beneficia del contexto empresarial y del importante proceso cooperador que se lleva a cabo en el seno de la empresa. Las actividades se enriquecen mediante el trabajo de cooperación entre varios estudiantes y otros colaboradores, potenciando de esa manera la innovación y efectividad de los resultados.

El objetivo de esta aplicación es convertirse en *un recurso confiable al que las mujeres acudan en busca de información*, sabiendo que los contenidos provienen de fuentes fidedignas. No solo estará orientada a la prevención y detección temprana del cáncer de mama, sino también a acompañar a las usuarias en la profundización sobre el

diagnóstico, las opciones de tratamiento disponibles y el apoyo necesario, incluso si no padecen la enfermedad. De este modo, (1) la aplicación busca ser un espacio integral donde las mujeres puedan mantenerse informadas y empoderadas en relación con su salud mamaria, en cualquier etapa de sus vidas.

Además de ser un recurso de apoyo para la población, esta aplicación también serviría (2) de complemento a los sistemas de salud, al proporcionar un lugar confiable al que los profesionales puedan derivar a sus pacientes cuando se sientan confundidos o necesiten información adicional. De esta manera, la aplicación no solo ayudará a las mujeres a prevenir, detectar y comprender mejor el cáncer de mama, sino que también aliviará la carga informativa en los servicios de salud, ofreciendo un canal de referencia accesible y validado por expertos.

2. Hipótesis y Objetivos

2. 1 Hipótesis:

- La implementación de una aplicación centrada en el usuario final para el proceso de cribado MammoScreen mejorará la experiencia del usuario, aumentando la comodidad y satisfacción de las pacientes durante el proceso de cribado de cáncer de mama.
- La aplicación desarrollada proporcionará una comunicación más eficaz y accesible entre pacientes y profesionales de la salud, facilitando la comprensión del proceso de cribado y la interpretación de resultados, lo que conducirá a una mayor adherencia y seguimiento de las recomendaciones médicas.

2. 2 Pregunta de investigación principal:

¿Cuáles son las directrices y recomendaciones clave centradas en el usuario que deben desarrollarse para asegurar que la aplicación MammoScreen apoye eficazmente a las mujeres durante el proceso de cribado de cáncer de mama, mejorando así su experiencia y las tasas de participación?

2. 3 Objetivo principal:

El objetivo principal de este estudio es generar recomendaciones sobre la información que considera la población relevante, para el desarrollo de la aplicación MammoScreen.

2. 4 Preguntas secundarias de investigación:

- 2.4.1 Pregunta secundaria I:** ¿Existen marcos publicados de Participación e Involucración de Pacientes y Público (PPIE) en el cáncer de mama?

Objetivo secundario I: El objetivo es identificar y analizar los marcos de Participación e Involucración de Pacientes y Público (PPIE) en investigaciones y programas existentes específicamente relacionados con el cáncer de mama. Comparar con el marco existente de Participación e Involucración de Pacientes y Público (PPIE) en el ámbito de MammoScreen, y proponer recomendaciones.

2.4.2 Pregunta secundaria II: ¿Qué cuestionarios evalúan la experiencia del paciente en el cáncer de mama, incluyendo (1) preocupaciones relacionadas con el diagnóstico, (2) cuestiones sobre el tratamiento, (3) el impacto psicológico, (4) cuestiones sobre el sistema de salud e información, (5) otras condiciones de salud, (6) necesidades de información, cuidado y apoyo al paciente, y, por fin, (7) uso de tecnología?

Objetivo secundario II: El objetivo es identificar y evaluar sistemáticamente los diversos cuestionarios y herramientas de evaluación utilizados para medir diferentes aspectos de la experiencia del paciente en el cáncer de mama.

2.4.3 Pregunta secundaria III: Basado en los resultados de una encuesta pública realizada por el equipo de MammoScreen, ¿cuáles son los componentes clave de la experiencia del paciente en diversos aspectos del cuidado del cáncer de mama?

Objetivo secundario III: El objetivo es analizar los resultados de una encuesta a pacientes para identificar y comprender los componentes críticos que definen las experiencias de la jornada del paciente en diferentes aspectos del cáncer de mama.

2.4.4 Pregunta secundaria IV: ¿Se alinean los resultados de las encuestas a pacientes y los aspectos importantes destacados con los hallazgos de

una revisión de la literatura y la información publicada por asociaciones de cáncer de mama?

Objetivo secundario IV: El objetivo de la tercera pregunta es determinar si los componentes clave de la experiencia pública identificados en la encuesta son consistentes con los hallazgos de una revisión exhaustiva de la literatura y la información publicada por las principales asociaciones de cáncer de mama.

2.4.5 Pregunta secundaria V: ¿Qué asociaciones en el ámbito del cáncer de mama y cáncer hereditario podrían colaborar en la difusión de los resultados del proyecto MammoScreen, y qué se puede implementar como estrategia de comunicación y diseminación para informar eficazmente al público sobre estos resultados?

Objetivo secundario V: Identificar asociaciones relevantes en el ámbito del cáncer de mama y cáncer hereditario para proporcionar al equipo de MammoScreen como soporte para diseminar sus resultados. Y desarrollar un plan de comunicación y diseminación que permita aumentar la visibilidad de los resultados de este trabajo y dar a conocer el proyecto de MammoScreen.

2.5 Objetivos a corto plazo:

A continuación, se presentan una serie de objetivos planteados inicialmente, en los cuales se logró avanzar parcialmente, aunque su realización completa no fue posible debido a limitaciones de tiempo. Estos objetivos se pretenden completar de cara a la publicación de este trabajo. En este apartado, se exponen dichos objetivos junto con los avances preliminares alcanzados, los cuales se detallan en la sección de resultados. Asimismo, se planea profundizar exhaustivamente en la segunda revisión de literatura, relacionada con los cuestionarios de experiencias de los ciudadanos, ya que se considera que puede aprovecharse una mayor cantidad de información obtenida.

Además, se buscará obtener acceso a los artículos que no se pudieron consultar en esta fase preliminar.

2.5.1 Pregunta secundaria VI: ¿Qué aplicaciones móviles apoyan el proceso de cribado de cáncer de mama y cómo se comparan en términos de características, experiencia del usuario y efectividad?

Objetivo secundario VI: El objetivo de esta pregunta es identificar, analizar y comparar las aplicaciones móviles que apoyan el proceso de cribado de cáncer de mama.

2.5.2 Pregunta secundaria VII: ¿Cómo se comparan las características y el contenido de las aplicaciones móviles que apoyan el proceso de cribado de cáncer de mama con la información publicada por las asociaciones de cáncer de mama en las redes sociales, y se alinean estas con las prioridades identificadas en las encuestas de experiencia del paciente?

Objetivo secundario VII: El objetivo de esta pregunta es realizar un análisis comparativo exhaustivo para determinar si las características y el contenido de las aplicaciones móviles diseñadas para apoyar el cribado de cáncer de mama se alinean con la información compartida por las asociaciones de cáncer de mama en las redes sociales y las prioridades identificadas en las encuestas de experiencia del paciente.

3. Metodología

3.1. Revisiones de Literatura

La presente investigación llevará a cabo varias revisiones que permitirán una comprensión integral de los marcos de Participación e Involucración de Pacientes y Público (PPIE), las herramientas de evaluación de la experiencia del paciente y las aplicaciones móviles para el cribado del cáncer de mama. Estas revisiones proporcionarán una base sólida para futuras investigaciones y mejoras prácticas en estos ámbitos.

Revisión de Literatura 1: Participación e Involucración de Pacientes y Público (PPIE)

La primera revisión de literatura se centrará en identificar y analizar los marcos de Participación e Involucración de Pacientes y Público (PPIE) utilizados en investigaciones y programas relacionados específicamente con el cáncer de mama. Se revisarán artículos académicos, informes de organizaciones y estudios de casos para comprender cómo se ha integrado el PPIE en el ámbito del cáncer de mama y evaluar su efectividad.

Revisión de Literatura 2: Cuestionarios y Herramientas de Evaluación de la Experiencia del Paciente

La segunda revisión de literatura tendrá como objetivo identificar y evaluar sistemáticamente los diversos cuestionarios y herramientas de evaluación utilizados para medir diferentes aspectos de la experiencia del paciente en el cáncer de mama. Se buscarán estudios que aborden el impacto psicológico, los mecanismos de afrontamiento del diagnóstico, los sistemas de salud, las necesidades de información, el bienestar, la vida diaria, la atención, el apoyo, las opciones de tratamiento, la toma de decisiones y el uso de tecnología.

Revisión de Literatura 3: Aplicaciones Móviles para el Cribado del Cáncer de Mama

La tercera revisión de literatura se dedicará a identificar, analizar y comparar las aplicaciones móviles que apoyan el proceso de cribado del cáncer de mama. Se evaluarán las características, la experiencia del usuario y la efectividad de estas aplicaciones, comparándolas entre sí y con las prioridades identificadas en las encuestas de experiencia del paciente.

3. 1.1 Análisis de Resultados de las Revisiones de Literatura

1. Proceso de Búsqueda de Palabras Clave

Para analizar los resultados de las revisiones de literatura, se llevó a cabo un proceso inicial de identificación de combinaciones de palabras clave relacionadas con los temas de interés mencionados previamente. Para facilitar esta tarea, se utilizó la herramienta de inteligencia artificial ChatGPT, que proporcionó ideas sobre posibles palabras clave. La selección de estas palabras clave fue principalmente subjetiva, basada en la opinión del investigador y su supervisor.

La identificación de literatura se realizó a través de la aplicación "Publish or Perish", un programa que se instala en el ordenador y que permite realizar búsquedas académicas^[15]. Sin embargo, esta herramienta también presentó limitaciones en la elección de palabras clave, ya que si se incluían demasiadas, se obtenían listas de artículos poco definidos o específicos. Por lo tanto, se realizaron varias pruebas de búsquedas de artículos, en ellas la cantidad de palabras clave se fue reduciendo hasta llegar a un punto donde los resultados obtenidos parecían ser altamente relevantes y específicos para el tema de búsqueda. Esta reducción en las palabras clave representa una limitación inherente al uso de "Publish or Perish".

2. Filtrado y Clasificación de Resultados

Una vez obtenidos los resultados, estos se transfirieron a una hoja de cálculo en Excel. En esta hoja, se eliminaron los duplicados en caso de que hubiera algunos. Se

definieron criterios de inclusión y exclusión, y se revisaron los títulos y resúmenes de los artículos para determinar si cumplían con estos criterios. Esta clasificación fue realizada por dos investigadores; en caso de desacuerdo, un tercer investigador revisó el caso y tomó la decisión final sobre la inclusión o exclusión.

La obtención de los textos completos de los artículos se hizo inicialmente a través de Google para determinar si eran de acceso libre. Cuando no estaban disponibles gratuitamente, se buscaron en la biblioteca de la Universidad Europea de Madrid. Aquellos artículos que no pudieron ser obtenidos a través de la universidad se enviaron al personal de la biblioteca con el objetivo de intentar adquirirlos. Si no fue posible acceder a estos artículos, se excluyeron de la revisión debido a la falta de acceso.

3. Extracción de Datos

Tras la recopilación de los artículos, se creó una hoja de cálculo para la extracción de datos, enfocándose en los objetivos relacionados con cada revisión de literatura. Para los marcos de PPIE en cáncer de mama, se diseñó una hoja de recopilación de datos que incluía la información que se deseaba extraer, específicamente las metodologías y marcos de PPIE presentes en la literatura relacionados con esta población.

Se buscó determinar si existían tales marcos, cuáles se habían utilizado, cómo se habían implementado, así como la descripción de las técnicas empleadas, los resultados o impactos asociados y las características demográficas de la población. También se consideraron las limitaciones o lecciones clave derivadas de estos marcos. La razón detrás de esta revisión de literatura es evaluar si la forma de adquirir información podría haberse llevado a cabo de manera diferente y si se deberían haber considerado otros enfoques para el diseño de sugerencias sobre el contenido de la aplicación que es el objetivo principal de este estudio.

4. Revisión de Cuestionarios de Experiencia del Paciente

Para la revisión de literatura relacionada con los cuestionarios de experiencia del paciente, el objetivo de la búsqueda fue identificar cuestionarios existentes

relacionados con los temas pertinentes, dado que varios de ellos se diseñaron de acuerdo a los porcentajes de temas del cuestionario de experiencias del paciente proporcionado por el equipo de cribado de mama. Se analizarán los cuestionarios existentes para determinar si hay preguntas similares a las incluidas en el cuestionario de necesidades ciudadanas y si se han abordado adecuadamente los temas específicos o si se han pasado por alto elementos críticos.

Las preguntas encontradas en la revisión de literatura se asignarán a temas específicos que corresponden a las diferentes áreas de preocupación que se relacionan con las secciones del cuestionario de necesidades ciudadanas. Es posible que algunas preguntas provengan de áreas de preocupación o temas que no aparezcan en el cuestionario, y si este es el caso, también se reflejará en los resultados.

5. Revisión de aplicaciones móviles.

En el apartado de Hipótesis y Objetivos de este trabajo, se planteó inicialmente la realización de una tercera revisión de literatura enfocada en las aplicaciones móviles existentes que ofrecen apoyo a mujeres en el cribado de cáncer de mama. Aunque se ha comenzado este proceso, no se ha podido completar debido a limitaciones de tiempo. Por lo tanto, en este trabajo solo se presentarán los resultados iniciales de la búsqueda, lo cual incluye el número de artículos identificados mediante el uso de palabras clave específicas. Sin embargo, no se profundizará en el proceso de inclusión o exclusión de artículos, ya que no se ha podido realizar ni completar esta etapa de revisión.

Tal como se ha mencionado en los objetivos a corto plazo y objetivos futuros, tanto la autora de este trabajo como el equipo de Humanized Solutions tienen la intención de continuar con esta revisión de literatura en miras a una futura publicación. Esta futura revisión se llevará a cabo siguiendo la metodología establecida en revisiones anteriores, para garantizar la coherencia y la rigurosidad en el proceso.

El planteamiento metodológico para esta revisión futura incluye la extracción de datos a partir de una estructura de columnas previamente identificada, y se procederá a una

revisión por dos personas. En caso de discrepancias en la selección o clasificación de artículos, se contará con una tercera persona encargada de resolver cualquier conflicto, aplicando el mismo procedimiento implementado en las revisiones previas. Esta metodología garantiza una revisión exhaustiva y confiable, alineada con los estándares de Humanized Solutions y con las mejores prácticas de revisión de literatura en investigación científica.

3.2. Cuestionario de Necesidades de los Ciudadanos sobre el Cáncer de Mama.

En relación con el **Cuestionario de Necesidades de los Ciudadanos sobre el Cáncer de Mama**, es importante destacar la información correspondiente a los siguientes apartados para facilitar una mejor comprensión de su naturaleza.

- a. **Población:** Mujeres mayores de 18 años que hablen inglés.

- b. **Número de participantes estudiado:**
 - Un total inicial de 435 respuestas.
 - Dos personas no otorgaron su consentimiento informado.
 - Número total de respuestas final: 433

- c. **Ámbito, tiempo y recogida de datos**
 - Este cuestionario fue desarrollado por el equipo de Humanized Solutions, en colaboración con ELAROS y EVITA
 - El cuestionario estuvo abierto desde el: 22 Agosto 2023 - 11 Noviembre 2023
 - Fue publicado en la página principal del proyecto, el LinkedIn del proyecto, y diseminado a través de dos asociaciones “The

Lymphedema Support Network” y “National Hereditary Breast Cancer Helpline”

d. Criterios de inclusión:

- Mujeres mayores de 18 años.
- Mujeres que han sido diagnosticadas previamente o que actualmente están diagnosticadas con cáncer de mama.
- Mujeres que nunca han tenido un diagnóstico de cáncer de mama.
- Mujeres con una predisposición genética al cáncer de mama hereditario.

e. Criterios de exclusión:

- Menores de 18 años.
- Hombres.

f. Cálculo del tamaño muestral

No se realizó un cálculo muestral previo para este estudio. El cuestionario se diseñó considerando su naturaleza exploratoria, cuyo objetivo principal era generar información para identificar vacíos de conocimiento y necesidades en la población objetivo. La ausencia de un cálculo muestral puede limitar la generalización de los resultados, por lo tanto, los hallazgos deben interpretarse con cautela, ya que no necesariamente son representativos de toda la población objetivo. Sin embargo, el número de respuestas, superior a 400, y el acceso libre al cuestionario, proporcionan una base amplia de datos para el análisis exploratorio.

g. Variables

Las variables obtenidas en el análisis del cuestionario incluyen, en primer lugar, la edad, que se clasifica como una variable cuantitativa continua debido a su valor numérico. Los antecedentes de cáncer de mama, que distinguen entre personas con o

sin antecedentes, se consideran variables nominales con opciones de respuesta como "sí," "no," o "prefiero no decir." Las restantes variables se presentan en formato ordinal y varían según el tipo de pregunta. Algunas preguntas emplean escalas de importancia, con opciones como "extremadamente importante," "muy importante," "moderadamente importante," "ligeramente importante," y "no importante," mientras que otras utilizan escalas orientadas al grado o necesidad.

3.2.1 Metodología de Análisis de Datos

1. Descripción del Cuestionario y Análisis Inicial

La metodología utilizada para analizar el cuestionario consistió en 60 preguntas, que fueron distribuidas entre dos investigadores. La parte correspondiente a este trabajo incluyó 44 preguntas; de estas, una estaba relacionada con la edad y otra con el estado de cáncer de mama, donde las respuestas eran "sí" o "no". Un "sí" indicaba que el participante había tenido o tiene actualmente cáncer de mama, mientras que un "no" significaba que nunca había tenido cáncer de mama. Estas respuestas se utilizaron como variables durante el análisis.

La columna de edad se agrupó en diferentes rangos etarios para facilitar el análisis. Los rangos etarios definidos fueron los siguientes:

- Grupo 1: de 18 a 39 años
- Grupo 2: de 40 a 49 años
- Grupo 3: de 50 a 59 años
- Grupo 4: de 60 años o más

2. Limpieza y Organización de Datos

Para el análisis del cuestionario, se empleó el software R. Los datos del cuestionario fueron inicialmente proporcionados en un formato de tabla de Excel. Aunque se informó que estos datos estaban limpios, se constató que no era el caso. El formato de

la tabla estaba en un tipo diferente a ASCII, lo que requería su conversión a ASCII para resolver problemas de espacios en los resultados y permitir un análisis adecuado.

Se modificaron varias columnas que contenían datos numéricos dispuestos como caracteres, lo que permitía la inclusión de texto en lugar de clasificarse como numéricos. En particular, en la columna de edad, se cambió una entrada que decía "78 years" a "78" para poder realizar cálculos relacionados con la edad de los participantes. Asimismo, se transformaron los valores en blanco (reconocidos en el sistema como NA) a formato texto "Not Answered" para observar patrones en la falta de respuestas a preguntas.

Para trabajar con la tabla de Excel, se realizaron varias modificaciones necesarias para limpiar y organizar los datos. Era importante verificar si había respuestas en blanco y cuántas eran, ya que esto podría indicar que la pregunta no era adecuada para un grupo etario específico, o que las respuestas no se ajustaban a ellos, o podría sugerir que la pregunta no fue comprendida.

Además, se revisaron los formatos de los datos, que debían ajustarse debido a diferencias en los tipos de datos. Se llevó a cabo una estandarización de las respuestas para asegurar que todas presentaran el mismo formato, evitando problemas relacionados con mayúsculas o espacios innecesarios. Las únicas columnas que se excluyeron de este tratamiento fueron aquellas que permitían respuestas múltiples o de opción múltiple, así como respuestas en texto libre.

Las columnas que contenían un grupo de respuestas ordinales (por ejemplo, "extremadamente importante," "muy importante," "moderadamente importante," "poco importante") fueron convertidas a factores para predefinir los niveles, facilitando su organización en los gráficos de barras.

3. Análisis de Respuestas y Resultados

Se generó un resumen de las respuestas para las preguntas que contenían este tipo de respuesta. Este resumen incluyó columnas que mostraban el grupo etario, el estado de

cáncer de mama, la respuesta específica a la pregunta analizada, el número de encuestados y los porcentajes en relación al total de encuestados y del grupo etario.

Para facilitar la interpretación de los resultados, se imprimió una tabla que indicaba el número total de encuestados y las respuestas de cada grupo. También se crearon gráficos de barras que incluían dos secciones: una para los encuestados con estado de cáncer de mama "sí" y otra para "no," mostrando el número de encuestados en cada grupo etario.

Con el fin de evaluar la importancia de las respuestas antes de proceder al análisis estadístico, las respuestas se agruparon en categorías que indicaban niveles de alta, media y baja importancia. La categorización de las respuestas se basó en el grado de importancia de las respuestas y se creó una tabla que indicaba el número de respuestas según cada grupo, así como los porcentajes en términos del total de la muestra.

4. Análisis Estadístico

Análisis de Distribución de Respuestas

Primero, se generará y analizará un gráfico de barras para ilustrar la distribución de las respuestas en cada grupo de estudio ^[16]. Esta representación visual permite observar de manera preliminar los patrones de respuesta entre los participantes, proporcionando un contexto descriptivo inicial antes de la aplicación de los análisis estadísticos detallados^[16].

Análisis Estadísticos

Para investigar la asociación entre el historial de cáncer de mama y los tipos de respuesta, se emplearon varias metodologías estadísticas que permiten capturar diferentes aspectos de los datos. Dado que las respuestas incluyen variables ordinales (escala tipo Likert que va de alta importancia a baja o nula^[17]) y transformaciones continuas (e.g., promedios en las puntuaciones Likert), el análisis se abordó desde distintos enfoques.

Estadísticos Descriptivos

Se calcularon la media, la desviación estándar, la mediana y la moda para cada grupo de respuesta con el fin de resumir la tendencia central y la variabilidad de las respuestas^[16]. Este paso proporciona una visión general de la distribución de los datos y ayuda a identificar si los tipos de respuesta difieren significativamente entre los grupos^[16].

Prueba de Mann-Whitney U

- **Propósito:** Dado que los datos incluyen respuestas ordinales, se aplicó la prueba de Mann-Whitney U (una alternativa no paramétrica a la prueba t) para evaluar las diferencias en la distribución de las respuestas entre quienes tienen y quienes no tienen antecedentes de cáncer de mama ^[16].
- **Justificación:** La prueba de Mann-Whitney U es adecuada para datos ordinales, ya que no asume una distribución normal y permite comparar los rangos entre dos grupos independientes ^{[16][18]}. Esto posibilita determinar si existen diferencias significativas en las tendencias centrales de las respuestas sin hacer suposiciones sobre escalas de intervalo ^[16].

Regresión Logística

- **Propósito:** Se empleó un modelo de regresión logística para buscar asociaciones de antecedentes de cáncer de mama en función de las variables predictoras, ajustando por el grupo de edad.
- **Enfoque:** Se incluyeron los tipos de respuesta como predictores en un modelo de regresión logística ^{[19][20]} para estimar su influencia sobre el resultado binario (historial de cáncer de mama: sí/no). Al tratar las respuestas en la escala Likert como puntuaciones continuas (e.g., asignando valores numéricos o calculando promedios), la regresión logística permite observar cómo los cambios en los niveles de importancia (de alta a baja) se relacionan con el desenlace. Se utilizó la variable grupo de edad como ajuste.

- **Interpretación:** Los coeficientes de regresión y los odds ratios ^[16] de este modelo muestran cómo un cambio en una unidad en el predictor (puntuación de importancia en la respuesta) se asocia con la probabilidad de tener antecedentes de cáncer de mama, mientras que el ajuste por grupo de edad controla los posibles efectos de confusión.

Análisis ROC

- **Propósito:** Para evaluar la capacidad predictiva del modelo de regresión logística, se realizó un análisis ROC (Curva de Características Operativas del Receptor), el cual evalúa la capacidad del modelo para discriminar entre quienes tienen y quienes no tienen antecedentes de cáncer de mama basándose en las probabilidades predichas ^[19].
- **Interpretación:** La curva ROC y el valor del AUC (Área Bajo la Curva) indican la precisión del modelo para clasificar correctamente a los individuos en los grupos de resultado binario. Un AUC más alto sugiere un mejor desempeño del modelo para distinguir entre ambos grupos, incluso cuando se incluyen predictores continuos.

Consideraciones para Tratar Datos Ordinales como Continuos

Aunque las respuestas en la escala Likert se trataron como continuas en algunos análisis (e.g., regresión logística), se reconoce la naturaleza ordinal de estas respuestas, que reflejan un gradiente de importancia que va de alta a baja o nula. Tratar las escalas ordinales como continuas requiere precaución, ya que las escalas ordinales carecen de intervalos iguales entre valores. Esta decisión se tomó en función de la necesidad de interpretar las tendencias en un marco de regresión. Al comparar los resultados de métodos no paramétricos (Mann-Whitney U) con los de la regresión logística, se asegura que los hallazgos sean robustos y comparables a través de distintos enfoques estadísticos.

Conclusión del Enfoque

Este enfoque integrado permite examinar las diferencias entre grupos, evaluar relaciones predictivas y ajustar por edad, ofreciendo una comprensión amplia de cómo los patrones de respuesta se asocian con el historial de cáncer de mama.

5. Orden de presentación de resultados:

El cuestionario se dividió en diferentes secciones: (1) preocupaciones sobre el diagnóstico de cáncer, (2) preguntas sobre tratamiento, (3) cuestionarios psicológicos, (4) información sobre el sistema de salud, (5) necesidad de información, (6) condiciones de salud, atención y apoyo al paciente, y (7) uso diario de tecnología. Los resultados se presentarán de acuerdo con estas secciones, y solo se presentarán aquellos que tengan relación con el tema de la necesidad informativa que es el objetivo de este trabajo.

3. 2. 2 Comité ético

Todos los documentos asociados al cuestionario del Proyecto MammoScreen fueron enviados y aprobados por el Consejo Asesor de Datos y Ética del proyecto. Humanized Solutions solicitó formalmente acceso y análisis de los datos, siguiendo las directrices de la Comisión Europea que rigen el proyecto.

El Consejo Asesor de Datos y Ética de MammoScreen supervisa la gobernanza y el cumplimiento ético, asegurando que el uso de datos cumpla con estándares éticos, proteja la confidencialidad y gestione adecuadamente temas de privacidad y consentimiento. Este consejo también garantiza la transparencia y aborda posibles sesgos en las metodologías. En el Anexo 1 se encuentra un enlace a la página web del proyecto.

3.3. Identificación, mapeo y diligencia de Asociaciones y plan de comunicación y divulgación:

Se realizó una revisión de las principales asociaciones de pacientes en el ámbito del cáncer de mama en Europa y el Reino Unido, utilizando el asistente de inteligencia artificial ChatGPT 3.5 para obtener recomendaciones sobre organizaciones destacadas en este campo. A partir de estas recomendaciones, se seleccionaron asociaciones representativas en países clave, como Francia, Alemania, Italia, Portugal, España y Reino Unido.

La información recopilada para cada asociación incluyó:

- **País y ciudad** de localización
- **Nombre de la asociación y enlace al sitio web**
- **Correo electrónico** de contacto general
- **Enlace al equipo de trabajo** de la asociación, si estaba disponible en su sitio web
- **Enlace a los eventos organizados** por la asociación
- **Enlace al comité científico** o *Medical Advisory Board*
- **Enlace a los miembros del consejo de administración** (*Board Members*)
- **Número de contacto general**
- **Dirección física**
- **Formulario de contacto online**, si la asociación disponía de uno
- **Redes sociales** (LinkedIn, Facebook, Instagram, Twitter o YouTube) empleadas para la comunicación con el público
- **Descripción breve** de la misión y actividades de la asociación
- **Información adicional relevante**, en caso de ser necesario

Este análisis fue desarrollado como parte del plan de comunicación y disseminación de información del proyecto. La finalidad de esta revisión fue proporcionar al equipo de *MammoScreen* una base de datos comprensiva de asociaciones en el campo del cáncer de mama, de modo que puedan, si así lo consideran, establecer contacto para la

difusión de los resultados obtenidos o para la exploración de posibles colaboraciones. La identificación de las redes sociales utilizadas por cada asociación permite evaluar las principales plataformas a través de las cuales se comunican con la población y promueven la concienciación sobre el cáncer de mama. Este enfoque resulta esencial para estructurar estrategias de comunicación efectivas y alineadas con las prácticas de difusión de información de las asociaciones líderes en Europa.

En el marco de este proyecto, se ha desarrollado un plan de comunicación y diseminación cuyo objetivo es aumentar la concienciación y fomentar el compromiso del público. Esta sección resulta fundamental, dado que la aplicación propuesta se centra en el usuario final, y el enfoque de trabajo en Humanized Solutions siempre prioriza dar voz a los pacientes y al público en general, especialmente en proyectos vinculados a la investigación clínica.

El plan de comunicación y diseminación se estructura en varios apartados. En primer lugar, se establece el propósito de la estrategia, seguido de la tipología de mensajes a comunicar según el público objetivo. Se identifican los distintos públicos específicos a los que se pretende llegar y los objetivos de comunicación asociados a cada grupo, especificando los métodos de comunicación a emplear, el cronograma de actividades y una sugerencia inicial de publicación para LinkedIn sobre el proyecto.

Este plan se diseñó con el propósito de subrayar la importancia de los proyectos de investigación en salud, ya sea en el ámbito clínico directo o en campos relacionados, y de promover la participación de diversas audiencias. Los públicos objetivo no solo incluyen al equipo de investigación, sino también al público general y a individuos y comunidades que podrían estar interesados en los resultados finales de la aplicación. Este enfoque ayuda a consolidar una visión inclusiva de la investigación en salud, fomentando que la sociedad en general se implique y valore la relevancia de estos desarrollos.

Además, uno de los objetivos secundarios del plan es crear oportunidades de networking y colaboración entre diferentes comunidades académicas y de salud, incentivando la conexión entre investigadores, profesionales de la salud y asociaciones

de pacientes, y facilitando futuras colaboraciones en torno a temas de interés común en el ámbito de la salud y el bienestar.

3.4. Consideraciones Éticas de este trabajo.

Este estudio se rige por criterios que garantizan la integridad y la conducta ética de la investigación. Se priorizará la exactitud y honestidad en la presentación de los resultados, asegurando una representación meticulosa de los datos extraídos de las revisiones de literatura y publicaciones, con las citas correspondientes para evitar el plagio y respetar los derechos de propiedad intelectual. La confidencialidad y el anonimato de los encuestados se mantendrán a través del almacenamiento seguro de los datos por parte de MammoScreen, garantizando que las respuestas individuales no puedan ser rastreadas. Además, el equipo de MammoScreen obtuvo el consentimiento informado de los participantes, asegurando su comprensión sobre el propósito de la investigación y su derecho a retirarse en cualquier momento. Por último, los principios de beneficencia y no maleficencia guiarán el estudio, con el objetivo de beneficiar a los participantes y la comunidad.

4. Resultados

En esta sección se presentan los resultados obtenidos a partir de los análisis realizados durante el desarrollo de este estudio. Los datos expuestos aquí corresponden a las diferentes etapas del proceso de investigación, y están organizados de manera lógica para facilitar su interpretación y discusión posterior.

Los resultados se han obtenido mediante la aplicación de las metodologías descritas previamente en el apartado de "Metodologías". A continuación, se detallarán los hallazgos más relevantes, que incluyen tanto los resultados esperados como los hallazgos inesperados que surgieron durante el proceso de análisis.

4.1. Revisiones de literatura.

En primer lugar, se muestran los resultados obtenidos a partir de las exhaustivas revisiones de la literatura realizadas para este estudio. Las búsquedas se llevaron a cabo empleando la herramienta **Publish or Perish**, tal como se describe en el apartado de Metodologías, utilizando como fuente principal la base de datos **PubMed**. La estrategia de búsqueda, así como las palabras clave utilizadas, se encuentran detalladas en los anexos indicados en cada apartado. El proceso de selección de los estudios siguió criterios de inclusión y exclusión previamente definidos, se recogen también en estos anexos, garantizando la relevancia y calidad de los trabajos finalmente seleccionados para su análisis.

El propósito de esta sección es ofrecer una visión objetiva y estructurada del estado actual del conocimiento científico en el ámbito de investigación estudiado, sin entrar aún en la interpretación o discusión de los resultados. Dicha interpretación será abordada en profundidad, más adelante o posteriormente, en la sección de discusión.

4.1.1 Revisión de literatura 1. Marcos de Participación e Involucración de Pacientes y Público (PPIE) en el cáncer de mama (Anexos 2 y 3²).

Para la revisión de literatura sobre los marcos de participación e involucración de pacientes y público (PPIE, por sus siglas en inglés) en el contexto del cáncer de mama, se realizaron tres búsquedas. La primera de ellas estuvo específicamente centrada en el cáncer de mama, dado que este es el objetivo principal del estudio. Habida cuenta de que esta búsqueda inicial, por su enfoque tan específico, no arrojó resultados, se planificaron dos búsquedas adicionales. La segunda búsqueda se enfocó en los marcos de participación e involucración de pacientes y público en el ámbito del cáncer en general, aunque el objetivo del estudio sigue siendo el cáncer de mama. Finalmente, la tercera búsqueda se amplió a marcos de participación e involucración de pacientes y público en un contexto general, con el fin de identificar publicaciones que pudieran estar relacionadas con el tema de interés.

En la primera búsqueda, centrada en el cáncer de mama, no se encontraron resultados relevantes. En la segunda búsqueda, enfocada en marcos de participación e involucración de pacientes y público en el ámbito del cáncer en general, se identificaron 19 artículos. Sin embargo, tras la eliminación de duplicados, el número de artículos se redujo a 13, pero ninguno de ellos cumplía con los criterios de inclusión relacionados específicamente con el cáncer de mama, por lo que no se incluyó ningún artículo en la revisión.

La tercera búsqueda, que abarcó los marcos de participación e involucración de pacientes y público en general, resultó en la identificación de 260 artículos. Tras la eliminación de duplicados, se conservan 157 artículos. No obstante, ninguno de estos estudios estaba relacionado directamente con el cáncer de mama, por lo que no se incluyeron en la revisión de literatura. Los resultados de estas búsquedas se detallan en la tabla 1.

² El anexo 2 contiene la estrategia de búsqueda de literatura marcos de PPIE, y el anexo 3 un acceso a los PRISMA de esta sección.

Tabla 1 Resultados iniciales y artículos incluidos tras la aplicación de criterios de selección.

Búsqueda Marcos de PPIE	Resultados iniciales	Total resultados sin duplicados	Total resultados incluidos para extracción de datos
PPIE Frameworks in Breast Cancer	0	0	0
PPIE Frameworks in Cancer	19	13	0
PPIE Frameworks	260	157	0
Total	279	170	0

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la búsqueda de marcos de PPIE.

4.1.2 Revisión de la literatura 2. Cuestionarios que evalúen la experiencia del paciente en el cáncer de mama (Anexos 4 y 5³).

Las áreas de interés para esta revisión incluyeron las preocupaciones relacionadas con el diagnóstico, el tratamiento, el impacto psicológico, cuestiones sobre el sistema de salud e información, otras condiciones de salud, necesidades de información, cuidado y apoyo al paciente, y el uso de tecnología. Estas secciones temáticas fueron previamente establecidas en el cuestionario desarrollado para este estudio. Con el objetivo de comparar los resultados del cuestionario e identificar posibles vacíos de información, se decidió emplear estos mismos temas en la búsqueda de la literatura.

Todas las búsquedas, como se menciona en el apartado de Metodologías, se realizaron utilizando la herramienta Publish or Perish, consultando la base de datos PubMed. Al no haber utilizado múltiples líneas de palabras clave, no se identificaron duplicados en ninguna de las búsquedas. A continuación, se describen los resultados de cada búsqueda:

³ El anexo 4 contiene la estrategia de búsqueda de literatura de cuestionarios y el anexo 5 un acceso a los PRISMA de esta sección.

1. **Cuestionarios relacionados con preocupaciones sobre el diagnóstico de cáncer (Concerns of Cancer Diagnosis Questionnaires):** Esta búsqueda inicial produjo 199 artículos. Tras revisar los títulos y resúmenes, y aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 21 artículos para la extracción de datos y una revisión completa.
2. **Cuestionarios relacionados con preguntas sobre el tratamiento (Treatment Questions Questionnaires):** En este caso, la búsqueda arrojó 10 resultados. Tras aplicar los filtros y criterios pertinentes, tres artículos fueron seleccionados para una revisión más detallada.
3. **Cuestionarios psicológicos (Psychological Questionnaires):** Esta búsqueda resultó en 104 artículos. Tras la revisión de títulos y resúmenes, 42 artículos fueron retenidos para la extracción de datos y revisión completa.
4. **Cuestionarios sobre el sistema de salud e información (Health Systems and Information Questionnaires):** No se encontraron resultados en esta búsqueda, es decir, no se identificó ningún artículo utilizando las palabras clave establecidas.
5. **Cuestionarios sobre necesidades de información (Need for Information Questionnaires):** Se obtuvieron 136 artículos en esta búsqueda. Después de revisar los títulos y resúmenes, 47 artículos fueron seleccionados para la extracción de datos.
6. **Cuestionarios sobre condiciones de salud (Health Conditions Questionnaires):** Esta búsqueda inicial generó 100 artículos, de los cuales 20 se seleccionaron tras la revisión de títulos y resúmenes.
7. **Cuestionarios sobre cuidado y apoyo al paciente (Patient Care and Support Questionnaires):** Esta búsqueda arrojó un total de 245 artículos. Después de la revisión de títulos y resúmenes, 56 artículos fueron considerados relevantes y se incluyeron para la extracción de datos.
8. **Cuestionarios sobre el uso diario de tecnología (Daily Use of Technology Questionnaires):** No se identificó ningún artículo utilizando las palabras clave establecidas.

Tabla 2. Resultados de los artículos obtenidos en la revisión de literatura sobre cuestionarios que evalúan la experiencia del paciente en el cáncer de mama.

Búsqueda	Resultados iniciales	Total resultados sin duplicados	Total después de revisar título y abstract
Concerns of Cancer Diagnosis Questionnaires	199	199	21
Treatment Questions Questionnaires	10	10	3
Psychological Questionnaires	104	104	42
Health Systems and Information Questionnaires	0	0	0
Need for Information Questionnaires	136	136	47
Health Conditions Questionnaires	100	100	20
Patient Care and Support Questionnaires	245	245	56
Daily Use of Technology Questionnaires	0	0	0
Total artículos	794	794	189

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la búsqueda de cuestionarios que evalúen la experiencia del paciente.

En total, las búsquedas realizadas en esta segunda revisión de literatura generaron 794 artículos iniciales, de los cuales 189 pasaron a la fase de revisión completa y extracción de datos. Los resultados de las búsquedas y el proceso de selección de artículos se resumen en la Tabla 2 presentada anteriormente, donde se puede visualizar el número

de artículos identificados, seleccionados y excluidos en cada área de interés. Los en este momento se continúa trabajando en la extracción de datos de esta sección.

4.1.3 Revisión de la literatura 3. Aplicaciones móviles existentes que apoyan a las mujeres en el cribado del cáncer de mama (Anexo 6 y 7⁴).

En esta tercera revisión de literatura, centrada en las aplicaciones móviles que apoyan a las mujeres en el cribado del cáncer de mama, se realizaron búsquedas utilizando tres líneas de palabras clave. Tras la eliminación de duplicados, se identificaron un total de 371 artículos. Estos resultados fueron sometidos a una revisión inicial del título y el resumen para determinar su relevancia y proceder a la extracción de datos. Sin embargo, debido a limitaciones de tiempo, no ha sido posible completar la extracción de datos ni la revisión en profundidad de los artículos seleccionados. A pesar de ello, se han identificado un número significativo de estudios preliminares que se incluirán en el análisis en la fase siguiente del proyecto. Los resultados obtenidos hasta el momento permiten vislumbrar una base sólida para evaluar las aplicaciones móviles actuales en este ámbito, aunque la información completa será presentada en futuras publicaciones.

4.2. Cuestionario de Necesidades de los Ciudadanos Sobre el Cáncer de Mama.

En esta sección se presentan los resultados obtenidos a partir del cuestionario aplicado a la muestra de estudio. Tal como se especificó en la metodología, el análisis de este trabajo se centra en 44 preguntas del cuestionario, cuyas respuestas permiten observar variaciones según ciertas características demográficas y clínicas de los participantes.

⁴ El anexo 6 contiene la estrategia de búsqueda de literatura de cuestionarios y el anexo 7 un acceso a los PRISMAs de esta sección.

Particularmente, se examinan los datos en función de dos variables clave: la edad de los participantes y su estado clínico respecto a un diagnóstico de cáncer de mama. Esta segmentación en el análisis permite una exploración detallada de los resultados, facilitando una interpretación precisa de la distribución de respuestas en las preguntas seleccionadas del cuestionario.

Además de las preguntas que indagan sobre la edad y el estado de salud en relación con el cáncer de mama, se incluyen 42 preguntas adicionales para su análisis. En esta sección, se abordan aquellas que son más relevantes en términos de necesidades de cuidado o necesidades informativas para la población estudiada o que guardan una relación directa con los objetivos de este estudio. Por otro lado, existe una sección de preguntas relacionadas con condiciones de salud adicionales, que no se presentan en este trabajo.

Otra sección del cuestionario, que no se ha abordado, es la que se centra en el uso cotidiano de la tecnología por parte de los participantes. Sin embargo, se continuará trabajando sobre esta información para respaldar una futura publicación, en conjunto con la revisión de literatura previamente mencionada sobre aplicaciones móviles para el cáncer de mama. La sección sobre uso de tecnología tiene una cierta relevancia en relación con el desarrollo de la aplicación, ya que aborda temas como las consultas virtuales y los portales de pacientes. No obstante, dado que esta información no se centra en las necesidades informativas específicas sobre el cáncer de mama, sus resultados no serán presentados en el análisis principal de este trabajo.

En resumen, *el objetivo principal de este estudio es identificar la información que los participantes consideran relevante sobre el cáncer de mama*, información que podría orientar la selección de contenidos para la aplicación móvil en desarrollo. Por tanto, este informe se centra en los resultados de las preguntas del cuestionario relacionadas con dicho objetivo.

4.2.1 Perfil de edad y estado de salud sobre el cáncer de mama de las participantes del cuestionario.

Al seleccionar la edad y el estado de salud como variables de interés para el análisis de las demás preguntas, se excluyeron del estudio a aquellos participantes que no proporcionaron su edad ($n=8$), resultando en un total de 425 personas en la muestra final. En cuanto al estado de salud, todas las personas respondieron, por lo que no hubo respuestas en blanco en esta variable.

Para el análisis de la variable demográfica "edad", los resultados se han agrupado en seis categorías etarias: Grupo 1 (18-39 años), Grupo 2 (40-49 años), Grupo 3 (50-59 años), Grupo 4 (60 años o más), Grupo 5 (60-69 años) y Grupo 6 (70 años o más). Estos grupos permiten una representación clara de la distribución de los participantes según su edad, facilitando la interpretación de tendencias en relación con la variable clínica. Aunque los rangos etarios no son uniformes, la decisión de agruparlos de esta forma responde a la necesidad de disponer de un número suficiente de casos en cada categoría para realizar un análisis robusto, priorizando este criterio sobre una clasificación estrictamente generacional.

La distribución de los participantes por grupo etario se presenta en la Tabla 3. Según los datos, el mayor porcentaje de participantes pertenece al Grupo 3 (50-59 años), con un 39.3% de la muestra. Este grupo es seguido por el Grupo 2 (40-49 años), que representa el 25.9% del total de encuestados. En contraste, los grupos con menor representación corresponden a los extremos etarios de la muestra: el Grupo 1 (18-39 años), con un total de 56 personas (13.2% de la muestra), y el Grupo 4 (60 años o más), con 92 participantes (21.6% del total).

Tabla 3. Distribución según grupo etario y porcentaje sobre la muestra total.

Age group	Number of respondents	Overall percentage (%)
Group 1 (18-39 years)	56	13.2
Group 2 (40-49 years)	110	25.9
Group 3 (50-59 years)	167	39.3
Group 4 (60 years or older)	92	21.6

Fuente: Elaboración propia sobre los resultados del cuestionario de edad de las participantes.

Para facilitar la comparación visual de estos resultados, se presenta un diagrama de barras Figura-1 en el que se representa la distribución en números absolutos de la muestra total en función de la edad. En la figura se observa que la mayor concentración de participantes se encuentra en los grupos de edad entre 40 y 59 años, mientras que los grupos etarios más jóvenes (18-39 años) y los de mayor edad (60 años o más) tienen menor altura.

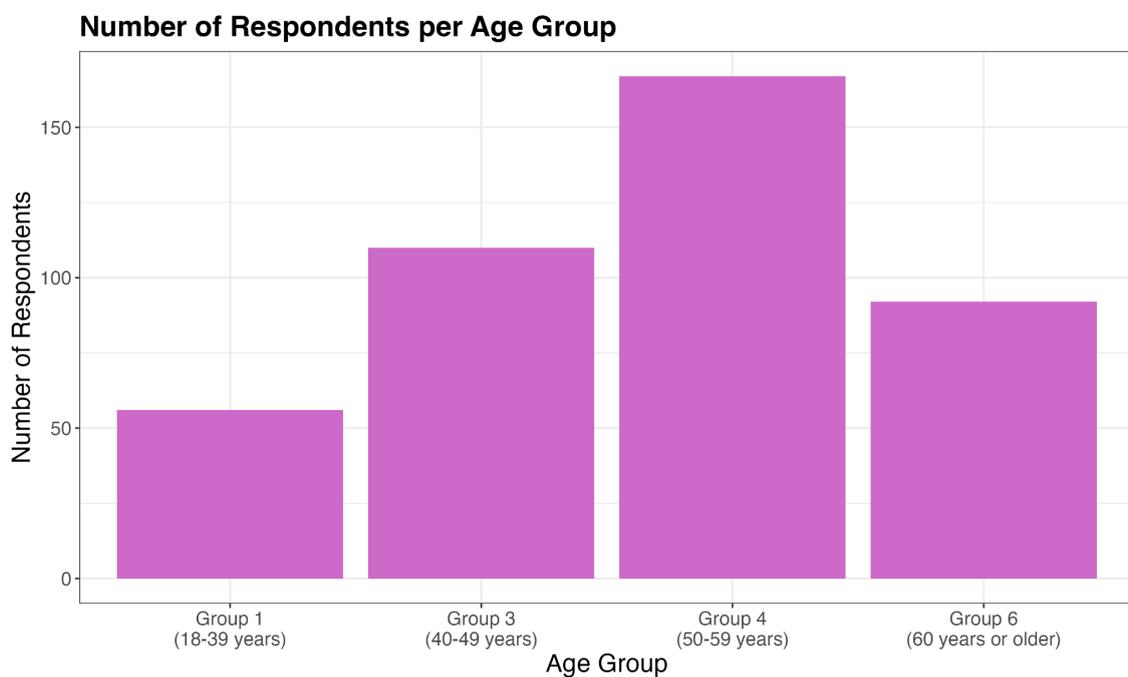


Figura 1. Distribución gráfica de los participantes según grupo etario

La media de edad de los participantes en el cuestionario (51.5 años) y la mediana (52 años) están muy próximas y coinciden con el peso de los dos grupos etarios centrales

(40 a 49 y 50 a 59 años) lo que sugiere una mayor participación e implicación de las personas que se encuentran en estas franjas de edad consistente, por lo demás, con la estructura de los datos presentados previamente.

En cuanto al estado clínico de las participantes, se distinguió entre aquellas que han tenido o tienen un diagnóstico de cáncer de mama ("Sí") y quienes no presentan antecedentes de esta condición ("No"). En la Tabla 4 se observa la distribución de las respuestas en función de esta variable, mostrando el número total de participantes en cada grupo y el porcentaje correspondiente. En esta muestra, el 59.3% de las participantes reportaron haber tenido o tener cáncer de mama, mientras que el 40.7% no tiene antecedentes de la enfermedad. Cabe mencionar que todas las personas encuestadas son mujeres, ya que el cuestionario fue dirigido exclusivamente a este sexo.

Tabla 4. Distribución de las participantes en función del estado de salud. Se muestra el número de respuestas y el porcentaje total.

Have you ever had/do you currently have breast cancer?	Number of respondents	Overall percentage (%)
No	173	40.7
Yes	252	59.3

Fuente: Elaboración propia sobre los resultados del cuestionario por estado de salud en referencia al cáncer de mama de las participantes.

De nuevo, para mejorar la visualización de esta distribución, se presenta un diagrama de barras (Figura 2) que ilustra la proporción de participantes en cada grupo según su estado de salud. Este gráfico facilita la interpretación de la composición de la muestra en términos de prevalencia de cáncer de mama.

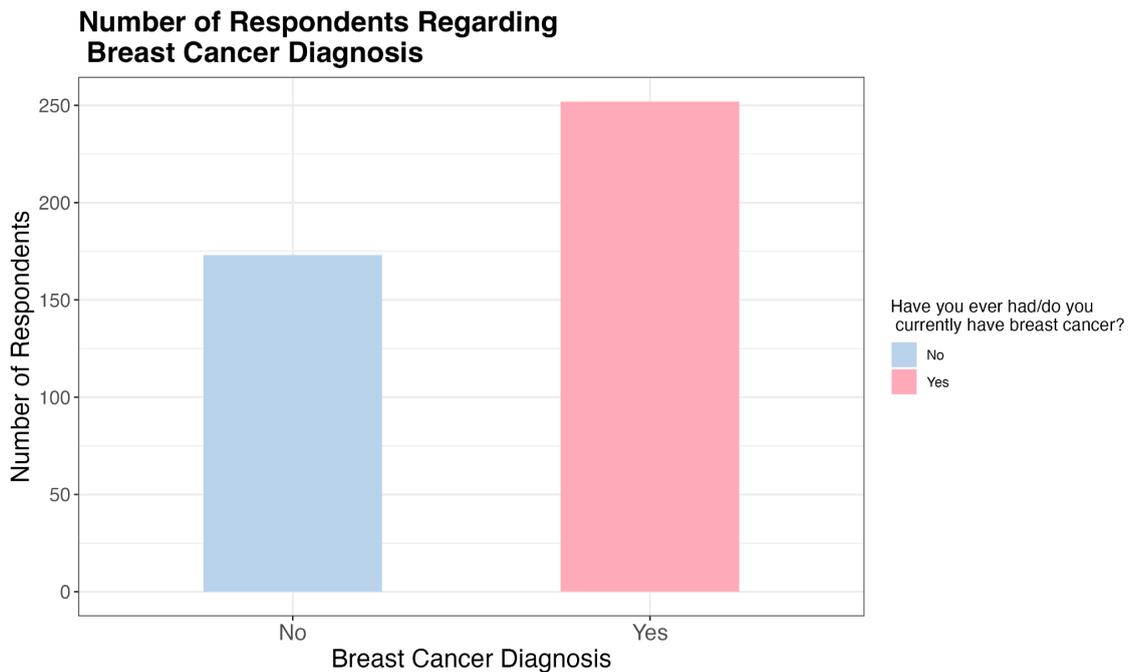


Figura 2. Distribución de las participantes en función del estado de salud.

Además, se analizó la distribución de las participantes según estado clínico y grupo etario. En la Tabla 5, se presentan ambas variables cruzadas, mostrando el número de participantes en cada grupo de edad que han tenido o no cáncer de mama, junto con el porcentaje de representación tanto sobre la muestra total como dentro de cada grupo de edad.

En el grupo de edad más joven (Grupo 1: 18-39 años), el 82,1% de las participantes indicó no haber tenido cáncer de mama, lo cual corresponde a 46 personas y representa un 10,8% de la muestra total. Las 10 participantes restantes, que representan el 17,9% de este grupo etario y el 2,4% de la muestra total, respondieron que sí tienen o han tenido cáncer de mama.

En el Grupo 2 (40-49 años), el 53,6% de las participantes (59 personas) indicaron no haber tenido cáncer de mama, lo que equivale al 13,9% de la muestra total. Las 51 participantes restantes en este grupo, que constituyen el 46,4% del grupo etario y el 12% de la muestra general, respondieron afirmativamente a la pregunta sobre antecedentes de cáncer de mama.

El Grupo 3 (50-59 años) es el grupo con el mayor número de participantes que reportaron tener o haber tenido cáncer de mama. En este grupo, el 68,9% (115 personas) respondió afirmativamente, representando el 27,1% de la muestra total. El 31,1% restante de este grupo (52 personas) indicó no tener antecedentes de la enfermedad, lo que equivale al 12,2% de la muestra general.

Finalmente, en el Grupo 4 (60 años o más), el 82,6% de las participantes (76 personas) reportaron antecedentes de cáncer de mama, representando el 17,9% de la muestra total. Las 16 participantes restantes en este grupo (17,4%) no tienen antecedentes de la enfermedad, lo que equivale al 3,8% de la muestra general.

Esta tabla 5 permite observar la representación detallada de cada grupo de edad en función del estado de salud. Para facilitar la visualización, se ha generado un gráfico adicional (Figura 3) que muestra el número de personas en cada grupo etario según su estado de salud, y otro diagrama de barras (Figura 4) que presenta el porcentaje de participantes en cada grupo etario con o sin antecedentes de cáncer de mama. Estos gráficos reflejan una tendencia bien documentada en la literatura sobre el cáncer de mama: una disminución gradual de participantes sin antecedentes de cáncer de mama a medida que aumenta la edad y, en paralelo, un incremento gradual de personas con antecedentes de la enfermedad en los grupos de mayor edad. Este patrón es consistente con la prevalencia de cáncer de mama en función de la edad, donde los grupos etarios mayores muestran una mayor representación de casos de la enfermedad por grupo de edad.

Tabla 5. Distribución de las participantes por grupo etario y estado de salud.

Age group	Have you ever had/do you currently have breast cancer?	Number of respondents	Overall percentage	Age group percentage
Group 1 (18-39 years)	No	46	10.8	82.1
Group 1 (18-39 years)	Yes	10	2.4	17.9
Group 2 (40-49 years)	No	59	13.9	53.6
Group 2 (40-49 years)	Yes	51	12	46.4
Group 3 (50-59 years)	No	52	12.2	31.1
Group 3 (50-59 years)	Yes	115	27.1	68.9
Group 4 (60 years or older)	No	16	3.8	17.4
Group 4 (60 years or older)	Yes	76	17.9	82.6

Fuente: Elaboración propia sobre los resultados del cuestionario por grupo de edad y diagnóstico de cáncer de mama.

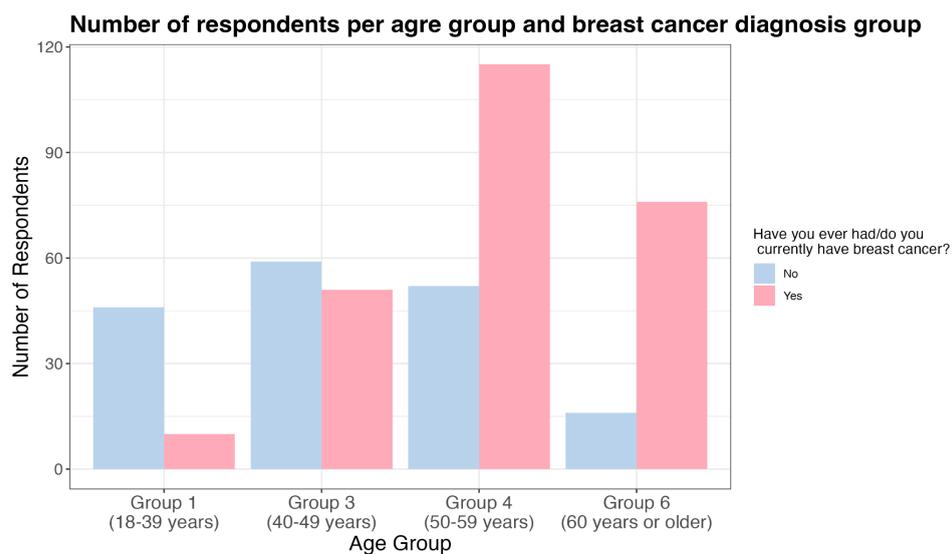


Figura 3. Distribución de las participantes según grupo etario y estado de salud.

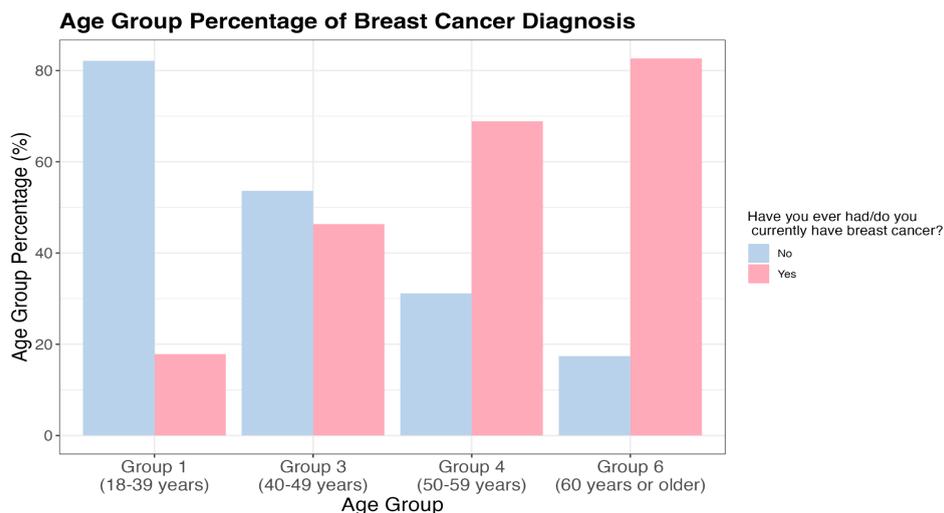


Figura 4. Distribución porcentual de participantes con y sin antecedentes de cáncer de mama por grupo etario.

Antes de iniciar el análisis detallado de las preguntas y secciones del cuestionario, se verificó la existencia de valores en blanco en los datos recolectados. Se observó que varios ítems presentaban respuestas sin contestar⁵; para facilitar el análisis, estos valores se etiquetaron como "Not answered" ("No respondido"). Tras esta revisión, se identificó que 15 preguntas, en las secciones iniciales, acumulaban un total de 173 respuestas en blanco por pregunta. Estas preguntas corresponden a los apartados sobre preocupaciones relacionadas con el diagnóstico de cáncer y preguntas sobre tratamiento.

Es relevante señalar que las 173 respuestas en blanco corresponden exclusivamente a preguntas sobre preocupaciones respecto al diagnóstico de cáncer y que estas respuestas en blanco son, en su totalidad, de personas que no han tenido cáncer de mama. Esto sugiere que ningún participante sin antecedentes de cáncer respondió a estas preguntas. Por tanto, las representaciones gráficas y el análisis de estas respuestas se centrarán exclusivamente en el grupo de participantes con antecedentes de cáncer de mama, distribuidos por grupos de edad.

⁵La tabla completa que detalla cada pregunta junto con el número de respuestas en blanco se puede encontrar en el anexo 8.

4.2.2 Descripción de respuestas en las secciones del cuestionario sobre preocupaciones por el diagnóstico de cáncer y preguntas sobre el tratamiento.

En esta sección se presentan los resultados obtenidos en el cuestionario, específicamente en las secciones relacionadas con las preocupaciones sobre el diagnóstico de cáncer y el tratamiento. La Tabla 6 detalla las preguntas correspondientes a estas secciones.

Ambas secciones se analizan conjuntamente debido a la similitud de los resultados y del análisis requerido. Los datos se han organizado en cinco categorías de importancia:

1. **Alta importancia:** Incluye las respuestas "extremadamente importante" y "muy importante", reflejando los temas que los participantes valoran como de gran relevancia.
2. **Moderadamente importante:** Representa las respuestas que indican una valoración neutral o moderada sobre el tema consultado.
3. **Baja o nula importancia:** Agrupa las respuestas "ligeramente importante" y "no importante", identificando aquellos temas que los participantes consideran de baja o ninguna relevancia.
4. **Prefiere no decir:** Esta categoría se asigna a los participantes que optaron por no expresar su opinión sobre el tema.
5. **No respondido:** Incluye los apartados que los participantes dejaron en blanco, indicando la ausencia de respuesta en estas secciones.

Tabla 6. Preguntas del cuestionario distribuidas en dos secciones: "Preocupaciones sobre el Diagnóstico de Cáncer" y "Preguntas sobre el Tratamiento."

Sección 1: "Concerns of Cancer Diagnosis" (“Preocupaciones sobre el diagnóstico de cáncer”)
"If there are groups where I can talk with other people with cancer?" (“Si existen grupos donde pueda hablar con otras personas con cáncer?”)
"If there will be changes in the usual things I can do with and for my family?" (“Si habrá cambios en las actividades habituales que puedo hacer con y para mi familia?”)
"If I’m going to need help taking care of myself?" (“Si voy a necesitar ayuda para cuidarme a mí misma?”)
"If it is known what causes breast cancer?" (“Si se conoce la causa del cáncer de mama?”)
"When to examine my breasts?" (“Cuándo debo examinarme los senos?”)
"How breast cancer acts in the body?" (“Cómo actúa el cáncer de mama en el cuerpo?”)
"How to prepare for the tests (e.g Mammogram, Ultrasound and MammoWave)?" (“Cómo prepararse para las pruebas (por ejemplo, mamografía, ecografía y MammoWave)?”)
"When to have a breast cancer scan?" (“Cuándo realizar una exploración para detectar cáncer de mama?”)
Sección 2 : "Treatment Questions" (“Preguntas sobre el tratamiento”)
"How to prepare for the treatment" (“Cómo prepararse para el tratamiento”)
"Who I should call if I have questions while I am still getting treatment" (“A quién debo llamar si tengo preguntas mientras sigo en tratamiento”)
"How the illness may affect my life over the next few months" (“Cómo puede afectar la enfermedad a mi vida en los próximos meses”)
"The possible side effects of my treatment" (“Los posibles efectos secundarios de mi tratamiento”)
"How the treatment works against cancer" (“Cómo actúa el tratamiento contra el cáncer”)
"If there are any physical things I should not do" (“Si existen actividades físicas que no debería realizar”)
"The impact of disease and treatment on work (or school)" (“El impacto de la enfermedad y del tratamiento en el trabajo (o estudios)”)

Fuente: Elaboración propia de tabla conteniendo las preguntas del cuestionario realizadas en los apartados de preocupaciones del diagnóstico de cáncer y preguntas sobre el tratamiento.

Esta clasificación se aplicó a todas las preguntas con opciones de respuesta similares, permitiendo una representación simplificada y clara de los resultados generales. La categorización facilita la comparación de las percepciones de los participantes sobre la importancia de los grupos de apoyo y permite identificar distintos niveles de preocupación. En este sentido, el primer grupo refleja una alta importancia, el segundo muestra una preocupación de nivel moderado a bajo, y el tercero indica que el tema no es relevante para los encuestados. Esta estructura de categorías facilita un análisis más claro y robusto, resaltando la importancia de las respuestas en función de la muestra total.

La representación del grupo de estado clínico positivo en cáncer de mama en estos dos apartados del cuestionario⁶, es debido a que un número considerable de participantes (173 personas, equivalente al 40,7 % de la muestra total de 425 individuos) no respondió a ninguna de estas preguntas. Este grupo coincide con aquellos que declararon no haber tenido cáncer de mama, lo cual explica que el 100 % de las personas sin antecedentes de esta enfermedad dejaron en blanco las 15 preguntas correspondientes a estas secciones. De este modo, el análisis se centra exclusivamente en los datos proporcionados por los 252 participantes con antecedentes de cáncer de mama.

Los análisis estadísticos realizados sobre este subgrupo no revelaron diferencias significativas en la variabilidad de las respuestas según la edad dentro de esta muestra específica. En los anexos 9 y 10 muestran la distribución general de respuestas, en la que destaca que la mayoría de los participantes consideran estas cuestiones de alta importancia. Esto sugiere una baja variabilidad en las respuestas y *la ausencia de una relación observable entre los grupos de edad y las respuestas obtenidas*, dentro de esta muestra. Cabe mencionar que estos resultados no se consideran representativos de la población general, ya que no se realizó un cálculo muestral previo que permitiera extrapolar los datos a un grupo poblacional específico.

⁶ Los diagramas de barras correspondientes a las preguntas incluyendo los porcentajes de respuesta se encuentran en los anexos 9 y 10.

Al examinar los resultados relacionados con las preocupaciones sobre el diagnóstico (Anexo 9) se observa que la gran mayoría de las respuestas se concentran en la categoría de alta importancia. La necesidad de información sobre grupos de apoyo para conversar con personas que han tenido cáncer fue calificada como "extremadamente importante" o "muy importante" por el 70,6 % de los participantes. Aunque este porcentaje sigue siendo elevado, es el más bajo en comparación con los resultados de otras preguntas en el gráfico, donde la mayoría de los encuestados también seleccionó estas opciones de respuesta. En esta pregunta, un 19,8 % de los encuestados la consideró de importancia moderada, mientras que un 9,5 % le asignó una importancia baja o nula. En el resto de las preguntas de esta categoría, todas superaron el 80 % de respuestas que las consideran 'extremadamente' o 'muy importantes', con algunas alcanzando incluso el 95 %. Estos resultados muestran claramente una tendencia en la cual este grupo poblacional considera de alta importancia toda la información relacionada con las preocupaciones sobre el diagnóstico de cáncer.

En lo que respecta a las preguntas sobre el tratamiento (Anexo 10), se registró un porcentaje aún mayor de respuestas que consideraban esta información como "extremadamente importante" o "muy importante". En todos los casos, más del 90 % de los participantes con antecedentes de cáncer de mama valoraron esta información como altamente relevante, con algunas preguntas alcanzando hasta un 97,5 % en esta categoría. Estos resultados sugieren que, para este grupo poblacional específico, la información relacionada con el diagnóstico y tratamiento es de gran importancia.

Estos hallazgos subrayan la significativa necesidad informativa de este grupo en torno a los aspectos del diagnóstico y tratamiento incluidos en el cuestionario, indicando áreas clave a considerar en el desarrollo de recursos específicos para esta población. En cuanto al grupo de participantes que no ha tenido cáncer de mama, se desconoce su respuesta a estas preguntas, lo que limita el alcance de las conclusiones sobre sus necesidades informativas.

4.2.3 Descripción de respuestas en las secciones del cuestionario sobre preguntas psicológicas.

En este apartado se presentan los resultados obtenidos de las preguntas incluidas en la sección de cuestiones psicológicas, tal como se detalla en la Tabla 7.

Tabla 7. Preguntas del cuestionario sobre preguntas psicológicas.

Sección 3: "Psychological Questions" ("Preguntas psicológicas")
1. "Fears about the cancer diagnosis" ("Temores sobre el diagnóstico de cáncer")
2. "Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, your feelings and emotional needs" ("¿El personal hospitalario reconociendo y mostrando sensibilidad hacia sus sentimientos y necesidades emocionales?")
3. "The effects of disease treatment on emotional and mental health?" ("¿Los efectos del tratamiento de la enfermedad en la salud emocional y mental?")

Fuente: Elaboración propia de tabla conteniendo las preguntas del cuestionario realizadas en el apartado sobre preguntas psicológicas .

La Figura 5 muestra la distribución de las respuestas a preguntas clave sobre el deseo de información y necesidades en el aspecto psicológico en el contexto del cáncer de mama, diferenciadas por estado de cáncer y grupo de edad. En general, se observa que los participantes con antecedentes de cáncer de mama tienden a reportar niveles más altos de necesidad de información y sensibilidad por parte del personal hospitalario, especialmente en los grupos de mayor edad (50-59 y 60 años o más). Por otro lado, los participantes sin antecedentes presentan respuestas más variadas, con niveles de necesidad distribuidos entre alto, moderado y bajo.

Es importante destacar que el número de participantes varía significativamente entre grupos de edad, lo cual puede influir en los patrones observados. Por lo tanto, aunque la visualización permite detectar ciertas tendencias, estas diferencias en el tamaño de muestra limitan la interpretación, y no garantizan que los hallazgos sean estadísticamente significativos, siendo necesario un análisis adicional para validarlos.

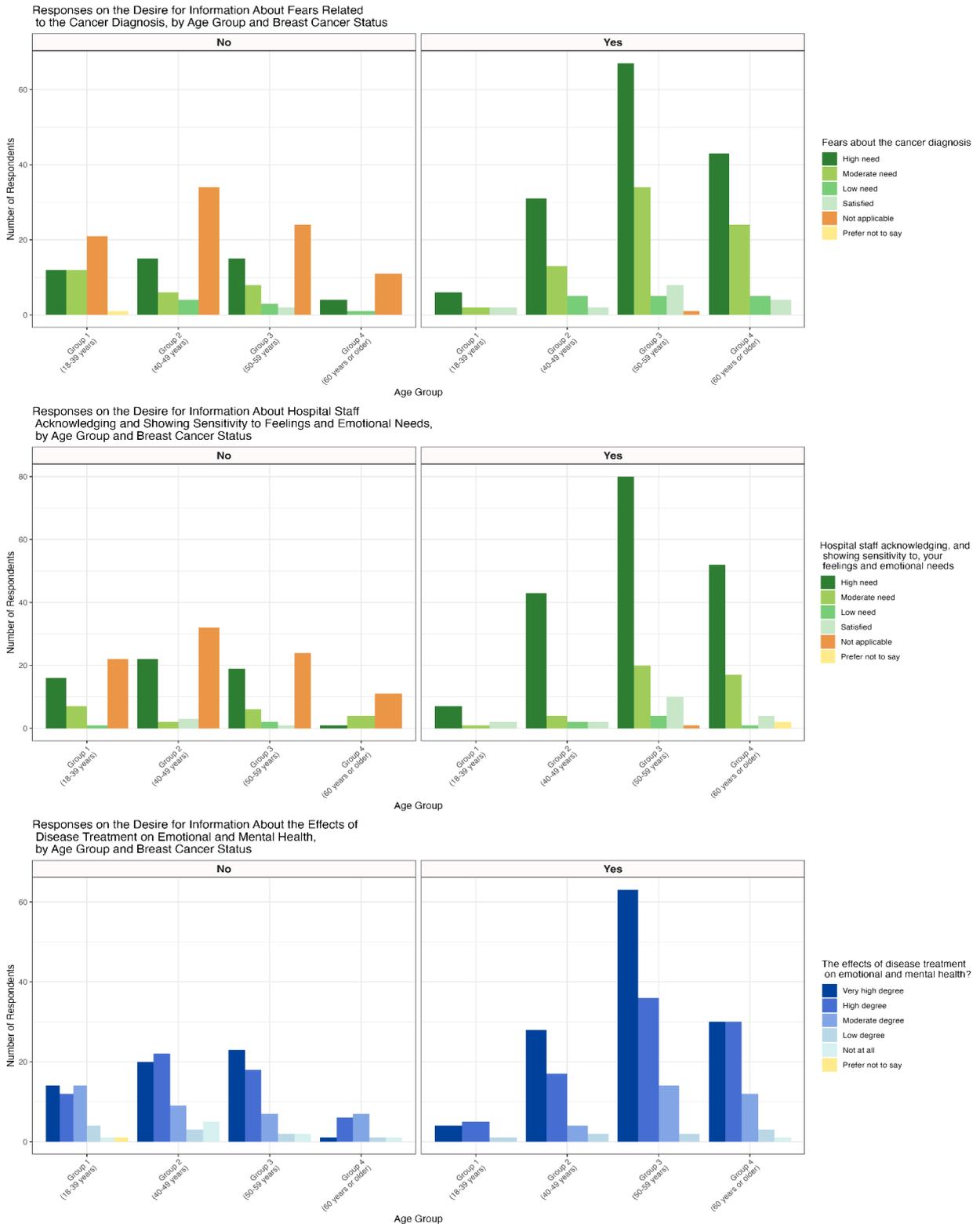


Figura 5. Distribución de las respuestas correspondientes a las 3 preguntas sobre preguntas psicológicas, según antecedentes de cáncer de mama y grupo etario.

Para simplificar el análisis, las respuestas de esta sección se agruparon en categorías de alta, moderada y baja necesidad o grado. Se excluyeron las respuestas de "Prefiero no responder" debido al bajo porcentaje de selección, así como las de "No aplicable", ya que estas no reflejan una falta de interés, sino que son irrelevantes para ciertos participantes. No obstante, para visualizar la distribución y los porcentajes generales de todas las respuestas, se incluyó la Figuras 6, 7 y 8 respectivamente, donde se observa claramente el predominio de respuestas que indican una alta necesidad o un alto grado de importancia en los temas evaluados.

Así mismo, la tabla 8 presenta los resultados de tres preguntas psicológicas del cuestionario, comparando respuestas entre participantes con y sin antecedentes de cáncer de mama. Para cada pregunta, se incluyen el número de respuestas, la media, la desviación estándar, la mediana, la moda y el valor de significancia estadística (p-valor) obtenido mediante la prueba de Mann-Whitney U.

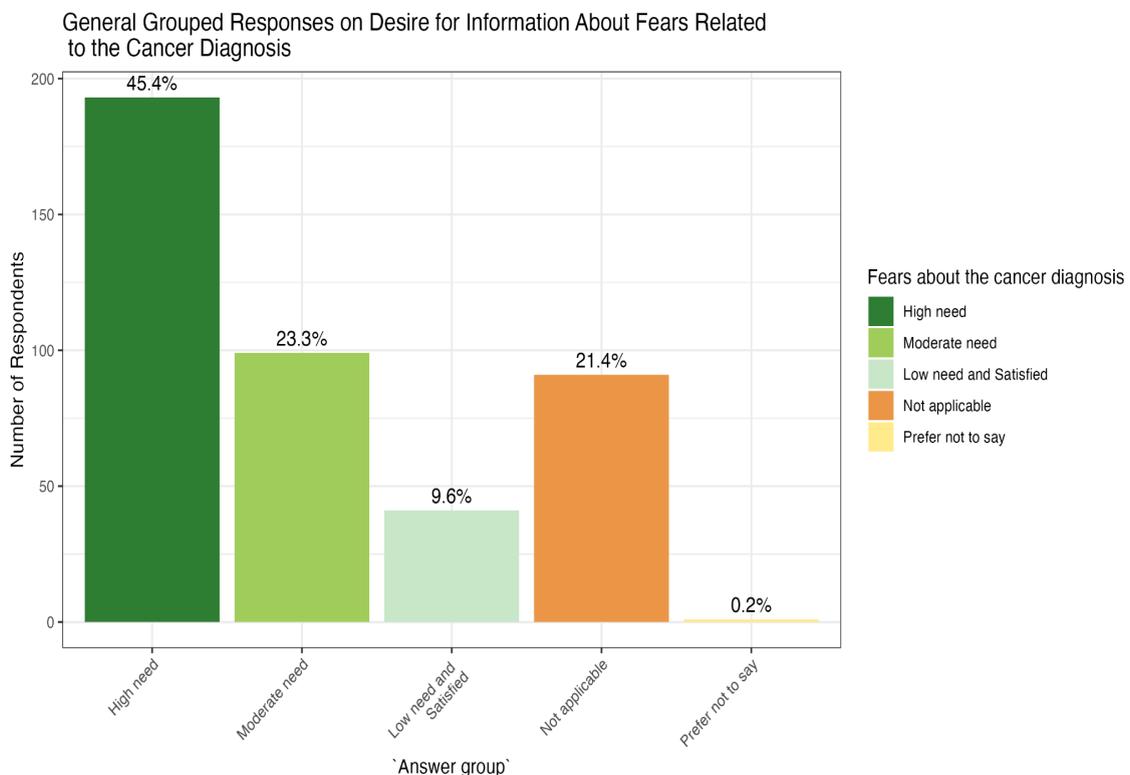


Figura 6. Distribución de los grupos de respuestas de la muestra general sobre: "Temores sobre el diagnóstico de cáncer".

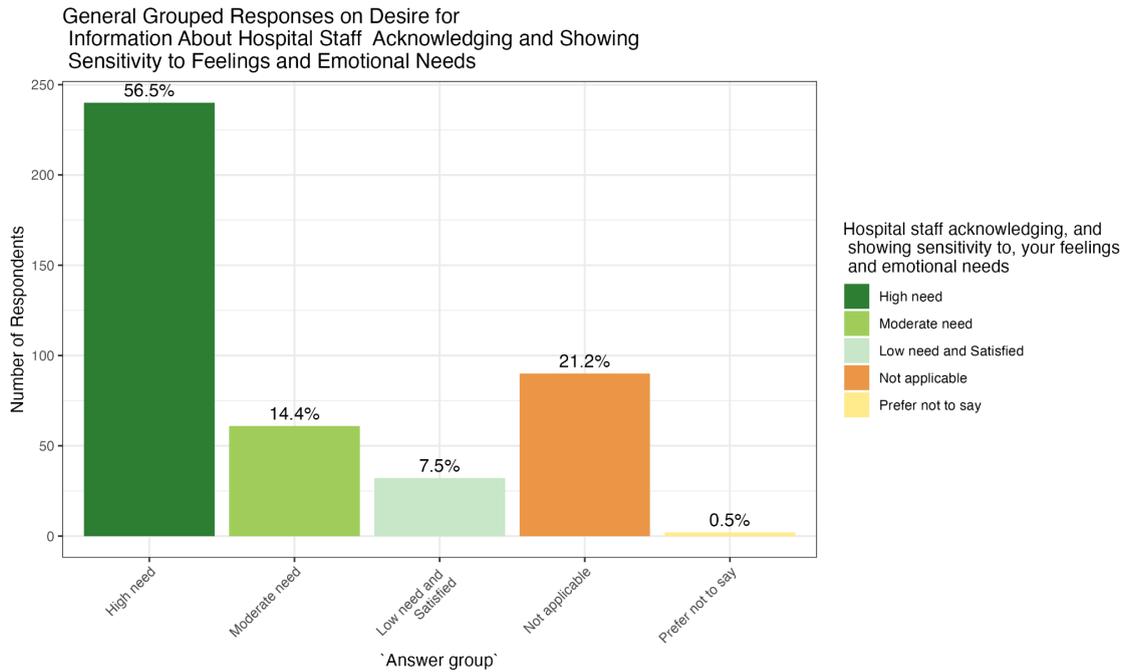


Figura 7. Distribución de los grupos de respuestas de la muestra general sobre: "¿El personal hospitalario reconociendo y mostrando sensibilidad hacia sus sentimientos y necesidades emocionales?".

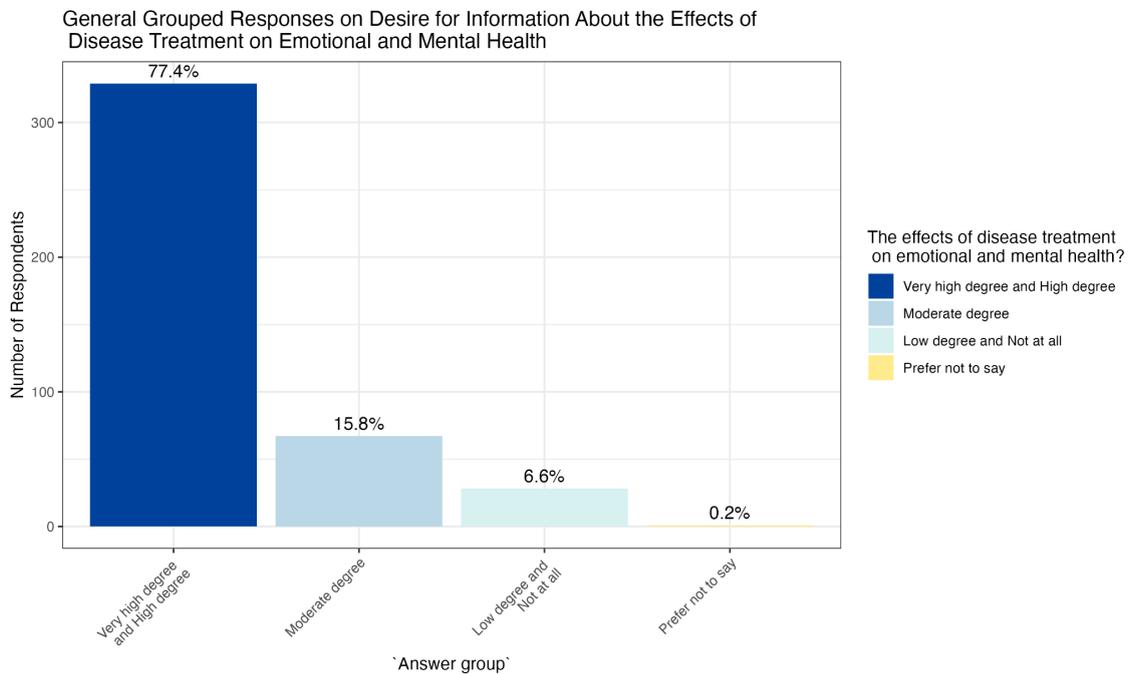


Figura 8. Distribución de los grupos de respuestas de la muestra general sobre: "¿Los efectos del tratamiento de la enfermedad en la salud emocional y mental?".

Tabla 8. Resumen de Estadísticos Descriptivos y Prueba de Mann-Whitney U para la Comparación de Respuestas Psicológicas según Antecedentes de Cáncer de Mama

Question	History of Breast Cancer	Total Responses	Mean	SD	Median	Mode	p-value*
PS Question 1	No	82	1.900000	0.8755950	2	1	0.7467
PS Question 1	Yes	251	2.000000	0.8528029	2	1	
PS Question 2	No	84	1.909091	0.8312094	2	1	0.5801
PS Question 2	Yes	249	2.000000	0.8528029	2	1	
PS Question 3	No	172	2.000000	0.8528029	2	1	2.228e-05
PS Question 3	Yes	252	2.000000	0.8944272	2	1	

*U de Mann Whitney.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos contenidos en las preguntas sobre preguntas psicológicas

En las preguntas "Fears about the cancer diagnosis" (PS Question 1) y "Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, your feelings and emotional needs" (PS Question 2), tanto la media como la mediana muestran una tendencia moderada en ambos grupos, con desviaciones estándar similares, indicando variabilidad comparable. Los p-valores obtenidos (0.7467 y 0.5801, respectivamente) son superiores al umbral de significancia de 0.05, sugiriendo la ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre los grupos.

Sin embargo, en "The effects of disease treatment on emotional and mental health?" (PS Question 3), el p-valor (2.228e-05) sugiere una diferencia significativa entre los grupos. Aunque los valores de media y mediana son similares, este resultado indica que los antecedentes de cáncer de mama pueden influir en las respuestas a esta pregunta específica, señalando una posible preocupación diferenciada en este aspecto psicológico.

En conclusión, los antecedentes de cáncer de mama no parecen influir en las respuestas de las primeras dos preguntas, pero muestran un efecto significativo en la tercera, lo cual sugiere una posible dimensión psicológica relevante en nuestra

muestra⁷. No obstante, debido a las limitaciones en el análisis de regresión, no es posible profundizar en la naturaleza exacta de esta relación ni determinar su valor predictivo en un contexto más amplio.

4.2.4 Descripción de respuestas en las secciones del cuestionario sobre los sistemas de salud e información.

En este apartado se presentan los resultados obtenidos de las preguntas incluidas en la sección de cuestiones sobre los sistemas de salud e información, tal como se detalla en la Tabla 9.

Tabla 9. Preguntas del cuestionario sobre los sistemas de salud e información.

Sección 4: “Health Systems and Information” (“Sistemas de salud e información”)
“How to deal with negative emotions (e.g anxiety, depression, nervousness, fear, worry)?” (“¿Cómo afrontar las emociones negativas (por ejemplo, ansiedad, depresión, nerviosismo, miedo, preocupación)?”)
“How to remain optimistic and positive during the cancer screening process?” (“¿Cómo mantenerse optimista y positivo durante el proceso de cribado de cáncer?”)

Fuente: Elaboración propia de tabla conteniendo las preguntas del cuestionario realizadas en el apartado los sistemas de salud e información .

La Figura 9 muestra la distribución de las respuestas sobre la necesidad de apoyo emocional en el contexto del cáncer de mama, diferenciada por estado de cáncer y grupo de edad. La primera gráfica explora el deseo de apoyo para enfrentar emociones negativas, mientras que la segunda se centra en el interés por mantener una actitud positiva durante el cribado.

⁷ Se intentó realizar un análisis de regresión logística y obtener una curva ROC para la tercera pregunta; sin embargo, el análisis no pudo completarse debido a la insuficiencia de niveles en los factores, lo cual impidió entrenar y validar el modelo de manera adecuada.

Los participantes con antecedentes de cáncer de mama, especialmente aquellos de 50 a 59 años y de 60 en adelante, suelen expresar una mayor necesidad de apoyo emocional. Sin embargo, la variación en el número de participantes entre grupos de edad puede influir en los patrones observados y limitar la interpretación de estos resultados.

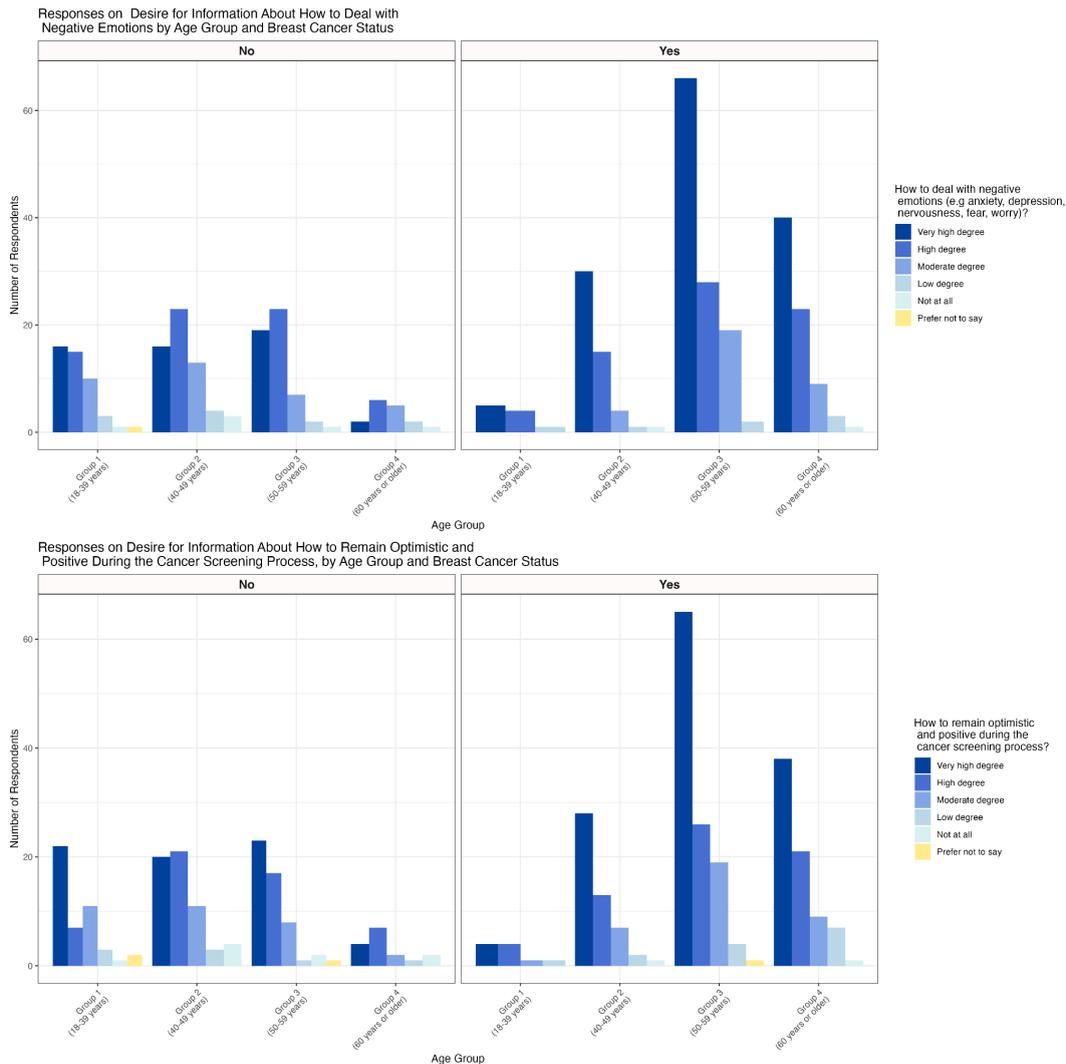


Figura 9. Distribución de las respuestas correspondientes a las 2 preguntas sobre preguntas psicológicas, según antecedentes de cáncer de mama y grupo etario.

Para facilitar el análisis, las respuestas en esta sección se agruparon en categorías de alta, moderada y baja necesidad o grado. Las respuestas de "Prefiero no responder" se excluyeron debido a su baja frecuencia, lo que permite enfocar el análisis en las categorías relevantes. No obstante, para visualizar la distribución general y los

porcentajes de todas las respuestas, se incluyeron las Figuras 10 y 11, donde se observa un predominio claro de respuestas que indican una alta necesidad o un alto grado de importancia en los temas evaluados.

De igual manera, la Tabla 10 muestra los resultados de las dos preguntas de esta sección del cuestionario relacionadas con los sistemas de salud e información, comparando las respuestas entre participantes con y sin antecedentes de cáncer de mama. Para cada pregunta, se presentan el número de respuestas, la media, la desviación estándar, la mediana, la moda y el valor de significancia estadística (p-valor) calculado mediante la prueba de Mann-Whitney U.

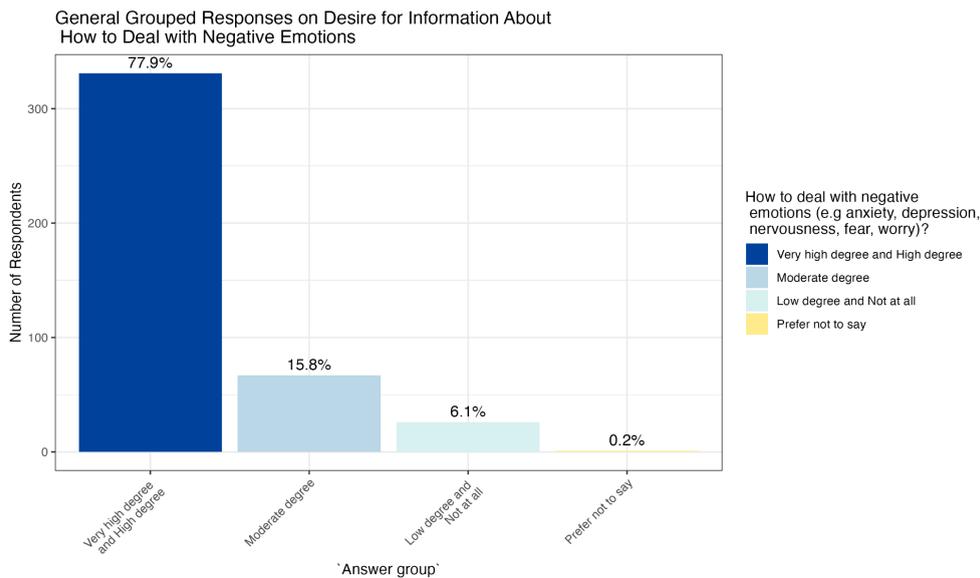


Figura 10. Distribución de los grupos de respuestas de la muestra general sobre: "¿Cómo afrontar las emociones negativas (por ejemplo, ansiedad, depresión, nerviosismo, miedo, preocupación)?"

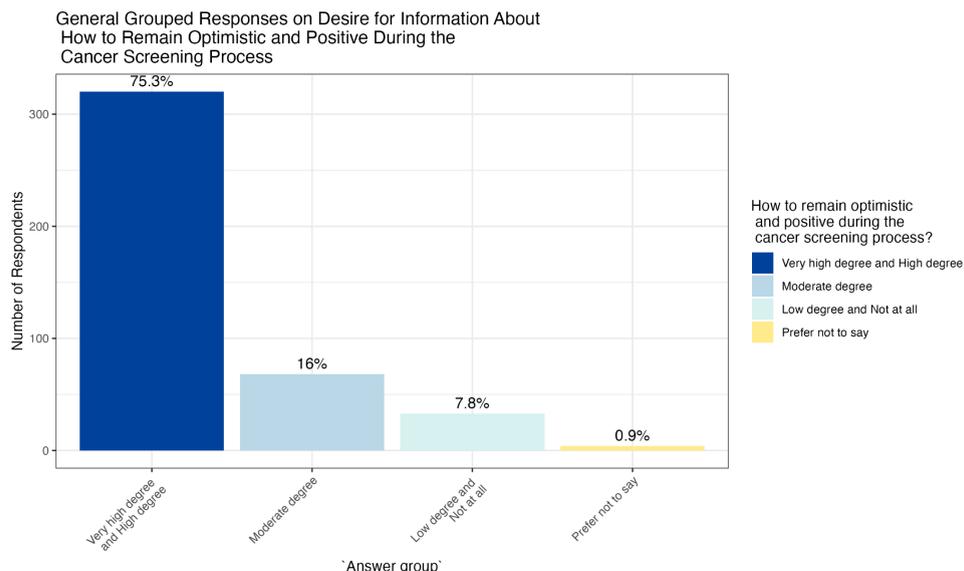


Figura 11. Distribución de los grupos de respuestas de la muestra general sobre: "¿Cómo mantenerse optimista y positivo durante el proceso de cribado de cáncer?"

Tabla 10. Resumen de Estadísticos Descriptivos y Prueba de Mann-Whitney U para la comparación de respuestas sobre los sistemas de salud e información según antecedentes de cáncer de mama

Question	History of Breast Cancer	Total Responses	Mean	SD	Median	Mode	p-value*
HS&I Question 1	No	172	2	0.8528029	2	1	0.000441
HS&I Question 1	Yes	252	2	0.8944272	2	1	
HS&I Question 2	No	170	2	0.8528029	2	1	0.05149
HS&I Question 2	Yes	251	2	0.8528029	2	1	

*U de Mann Whitney.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos contenidos en las preguntas sobre los sistemas de salud e información.

La tabla presenta los resultados de dos preguntas relacionadas con los sistemas de salud y la información (HS&I), comparando las respuestas entre participantes con y sin antecedentes de cáncer de mama.

En la "How to deal with negative emotions (e.g anxiety, depression, nervousness, fear, worry)?" (Pregunta HS&I 1), se observó una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos ($p = 0.000441$), lo que sugiere que la distribución de las respuestas varía de forma relevante en función de los antecedentes de cáncer de mama.

En la "How to remain optimistic and positive during the cancer screening process?" (Pregunta HS&I 2), aunque ambos grupos muestran tendencias centrales similares (media, mediana y moda), el valor de p (0.05149) se acerca al umbral de significancia sin llegar a alcanzarlo, indicando una posible diferencia que no resulta estadísticamente significativa.

En ambas preguntas, la mediana y la moda permanecen constantes entre los grupos, reflejando una tendencia central estable en las respuestas, a pesar de las variaciones menores en los niveles de significancia.

Por último, se realizó un análisis de regresión logística y una curva ROC para la pregunta: "How to deal with negative emotions (e.g., anxiety, depression, nervousness, fear, worry)?" (Pregunta HS&I 1); dada la significancia obtenida en la prueba U de Mann-Whitney. Los resultados del modelo de regresión logística (Tabla 11) muestran que los niveles percibidos de necesidad se asocian inversamente con los antecedentes de cáncer de mama. Específicamente, los participantes que reportan un "Moderate degree" tienen menos probabilidades de tener antecedentes de cáncer de mama ($OR = 0.42$), y esta probabilidad disminuye aún más en quienes indican "Low degree and Not at all" ($OR = 0.16$) en comparación con aquellos que expresan una necesidad alta.

Tabla 11. Odds Ratios de la asociación entre el grado de necesidad percibida y antecedentes de cáncer de mama.

Variable	OddsRatio
(Intercept)	0.2090119
`Answer group`Moderate degree	0.4228208
`Answer group`Low degree and Not at all	0.1635672

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos contenidos en las preguntas sobre los sistemas de salud e información.

La curva ROC (Figura 12) respalda estos resultados, mostrando una capacidad aceptable del modelo para diferenciar entre individuos con y sin antecedentes de cáncer de mama. Un AUC superior a 0.7 indica una precisión predictiva moderada, lo que sugiere una discriminación adecuada en la clasificación. No obstante, este valor también sugiere que existe margen para mejorar el modelo. Aun así, en conjunto, *estos análisis resaltan la necesidad percibida como un factor relevante en la identificación de antecedentes de cáncer de mama en los participantes.*

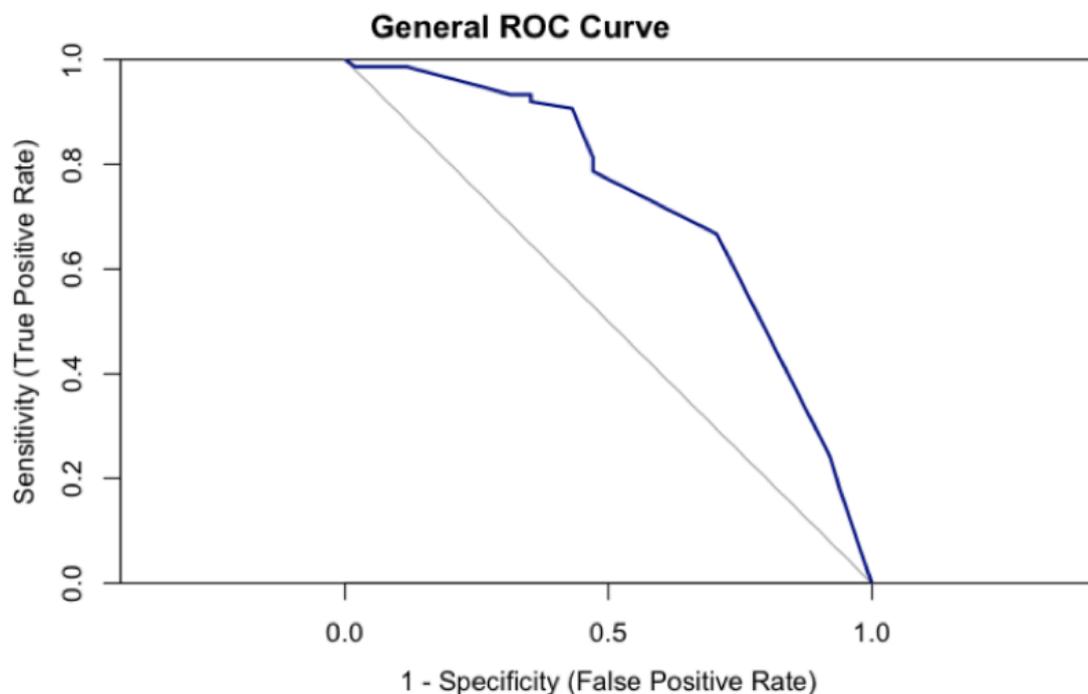


Figura 12. Curva ROC del modelo logístico para distinguir entre participantes con y sin antecedentes de cáncer de mama

4.2.5 Descripción de respuestas en las secciones del cuestionario sobre necesidades de información.

En este apartado se presentan los resultados obtenidos de las preguntas incluidas en la sección de necesidades de información, tal como se detalla en la Tabla 12.

En las visualizaciones gráficas organizadas por grupos de edad y antecedentes de cáncer de mama (Anexo 11), se observa una tendencia predominante en todas las respuestas hacia los niveles de “muy alto grado” y “alto grado” de importancia. En algunos casos, el “grado moderado” aparece como la tercera opción más seleccionada. Sin embargo, al interpretar esta distribución de respuestas, es fundamental tener en cuenta que la muestra presenta una variabilidad considerable en el número de personas que han respondido en cada grupo de edad, lo cual limita la posibilidad de realizar comparaciones precisas. En este sentido, *el análisis se centra en los patrones de distribución observables en los gráficos*, sin profundizar en porcentajes exactos por grupo.

Tabla 12. Preguntas del cuestionario sobre necesidades de información.

Sección 5: “Need for Information Questionnaires” (“Necesidades de información”)
" Possible causes of disease" ("Posibles causas de la enfermedad")
"Adverse effects caused by examination" ("Efectos adversos causados por el examen")
" Purpose of the examination" ("Propósito del examen")
"Morbidity, recurrence rate and mortality of disease" ("Morbimortalidad, tasa de recurrencia y mortalidad de la enfermedad")
"The meaning of the examination results" ("Significado de los resultados del examen")
"How to re-examine (time and frequency)" ("Cómo realizar un reexamen (tiempo y frecuencia)")

Fuente: Elaboración propia de tabla conteniendo las preguntas del cuestionario realizadas en el apartado necesidades de información.

En los diagramas de barras que representan la distribución de respuestas de toda la muestra (Anexo 12), se incluye el porcentaje correspondiente a cada grupo de respuesta, visible sobre cada barra, lo cual permite observar de manera clara la predominancia de un alto grado de necesidad informativa. En la mayoría de las preguntas, más del 80 % de los participantes seleccionan respuestas de alta importancia. No obstante, y aunque el porcentaje de los grupos continúa siendo elevado, en preguntas específicas, como la relacionada con información sobre efectos

adversos causados por los exámenes, este porcentaje se reduce aproximadamente al 69 %, y en la pregunta sobre información acerca de posibles causas de la enfermedad, alcanza el 74 %. En las siguientes cuatro preguntas, el porcentaje de selección de respuestas de alta importancia supera el 80 %, sugiriendo que la mayoría de los encuestados considera que este tipo de información es altamente relevante.

Por último, en la Tabla 13 se presentan datos más detallados sobre la media, mediana, desviación estándar, moda y el valor p obtenido mediante la prueba de Mann-Whitney U. Estos valores permiten profundizar en la significancia estadística de las diferencias en las respuestas entre los grupos con y sin antecedentes de cáncer de mama, proporcionando una comprensión más completa sobre la relevancia de estas preguntas en función de dicha variable.

En términos generales, para las primeras tres preguntas ("Possible causes of disease"(NI Question 1), "Adverse effects caused by examination"(NI Question 2) y "Purpose of the examination" (NI Question 3)), los valores de media y mediana son similares entre ambos grupos, y los p-valores correspondientes (0.2118, 0.4748 y 0.09783, respectivamente) sugieren que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los participantes con y sin antecedentes de cáncer de mama para estas preguntas.

Sin embargo, a partir de la cuarta pregunta ("Morbidity, recurrence rate and mortality of disease" (NI Question 4)), se observan diferencias estadísticamente significativas. En esta pregunta, el p-valor de 0.02108 indica una posible diferencia entre los grupos, aunque el valor de media sigue siendo cercano entre ellos. Las diferencias se hacen más notables en la quinta pregunta ("The meaning of the examination results" (NI Question 5)), donde el p-valor de 0.01201 y una media de 1.5 en el grupo con antecedentes de cáncer, frente a una media de 2 en el grupo sin antecedentes, sugiere una variación significativa en la percepción o necesidad. La última pregunta ("How to re-examine (time and frequency)" (NI Question 6)) también muestra un p-valor significativo de 0.021, con una ligera diferencia en la media entre los grupos (2 para el grupo sin antecedentes y 1.8 para el grupo con antecedentes).

Tabla 13. Resumen de Estadísticos Descriptivos y Prueba de Mann-Whitney U para la comparación de respuestas sobre necesidades de información según antecedentes de cáncer de mama

Question	History of Breast Cancer	Total Responses	Mean	SD	Median	Mode	p-value*
NI Question 1	No	173	2.000000	0.8528029	2.0	1	0.2118
NI Question 1	Yes	252	1.909091	0.8312094	2.0	1	
NI Question 2	No	172	2.000000	0.8528029	2.0	1	0.4748
NI Question 2	Yes	252	2.000000	0.8528029	2.0	1	
NI Question 3	No	173	2.000000	0.8528029	2.0	1	0.09783
NI Question 3	Yes	252	1.909091	0.8312094	2.0	1	
NI Question 4	No	173	2.000000	0.8528029	2.0	1	0.02108
NI Question 4	Yes	252	2.000000	0.8528029	2.0	1	
NI Question 5	No	173	2.000000	0.8528029	2.0	1	0.01201
NI Question 5	Yes	252	1.500000	0.5345225	1.5	1	
NI Question 6	No	173	2.000000	0.8944272	2.0	1	0.021
NI Question 6	Yes	252	1.800000	0.7888106	2.0	1	

*U de Mann Whitney.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos contenidos en las preguntas sobre necesidades de información.

Los hallazgos obtenidos indican una clara tendencia en los participantes hacia una alta necesidad informativa en temas clave relacionados con el cáncer de mama. No obstante, las diferencias entre individuos con y sin antecedentes de cáncer se vuelven significativas en áreas específicas, como la morbilidad, el significado de los resultados de los exámenes y la frecuencia de re-examinación.

⁸ Se intentó realizar un análisis de regresión logística y obtener una curva ROC para las tres últimas preguntas, pero no fue posible completarlo por falta de niveles de factores suficientes para entrenar y validar el modelo.

Estos resultados sugieren que, si bien existe un interés general en la información sobre el cáncer, *ciertos subgrupos presentan necesidades informativas particulares que podrían beneficiar de enfoques más personalizados*. La imposibilidad de completar el análisis de regresión logística en algunas preguntas debido a limitaciones en los datos señala, además, la importancia de contar con un diseño robusto para futuros estudios que permitan una evaluación predictiva más detallada.

4.2.6 Descripción de respuestas en las secciones del cuestionario sobre cuidado y apoyo al paciente.

En este apartado se presentan los resultados obtenidos de las preguntas incluidas en la sección de cuidado y apoyo al paciente, tal como se detalla en la Tabla 14.

Tabla 14. Preguntas del cuestionario sobre cuidado y apoyo al paciente.

Sección 7: "Patient Care and Support " (“Cuidado y apoyo al paciente”)
" Choice about which hospital you attend for cancer screening" (“Elección sobre el hospital al que desea asistir para el cribado de cáncer”)
"Hospital staff attending promptly to your physical needs" (“Personal del hospital que atiende rápidamente sus necesidades físicas”)
"Being given explanations of those tests for which you would like explanations" (“Recibir explicaciones sobre aquellas pruebas para las que desea una explicación”)
"Being informed about your test results as soon as feasible" (“Ser informado sobre los resultados de sus pruebas tan pronto como sea posible”)
"Having one member of hospital staff with whom you can talk to about all aspects of your condition, treatment and follow up" (“Tener un miembro del personal hospitalario con quien pueda hablar sobre todos los aspectos de su condición, tratamiento y seguimiento”)
"Being informed about things you can do to help limit your risk of cancer" (“Ser informado sobre las acciones que puede realizar para ayudar a limitar su riesgo de cáncer”)

Fuente: Elaboración propia de tabla conteniendo las preguntas del cuestionario realizadas en el apartado cuidado y apoyo al paciente.

En el conjunto de seis preguntas relacionadas con el cuidado y apoyo del paciente en el contexto del cáncer de mama (cuyas figuras se pueden encontrar en el anexo 13), se observa una tendencia general en la mayoría de ellas hacia una alta necesidad de información. No obstante, existen matices importantes. En concreto en la primera pregunta de esta sección, que aborda la posibilidad de elegir el hospital para el cribado, aunque predomina ligeramente la selección de alta necesidad, especialmente en los grupos de edad y antecedentes, también se registra un porcentaje considerable de respuestas de necesidad moderada, destacando el grupo de 50 a 59 años con antecedentes de cáncer, donde la opción de necesidad moderada prevalece.

Al revisar las figuras referentes a la totalidad de la muestra (Anexo 14), se aprecia que el 37,2 % considera de alta necesidad la posibilidad de elección del hospital, mientras que el 30,4 % la califica como moderada, el 21,2 % como baja o satisfactoria y el 11,3 % como no aplicable. En contraste, en el resto de las preguntas de esta sección, los porcentajes que seleccionan una alta necesidad no alcanzan los niveles del 80 % observados en otros temas, aunque sí unos porcentajes más elevados. Por ejemplo, en la pregunta sobre la rapidez en la atención física por parte del personal sanitario, el 54,6 % reporta una alta necesidad, el 20,5 % moderada y el 16,5 % baja o satisfactoria.

Las preguntas que obtienen un mayor porcentaje de alta necesidad son las relacionadas con las explicaciones de las pruebas y la prontitud en la entrega de resultados. Aun así, los porcentajes no superan el 80 % como en secciones anteriores. Finalmente, las dos preguntas sobre la asignación de un miembro del personal de referencia y el deseo de información sobre cómo reducir el riesgo de cáncer muestran porcentajes de alta necesidad en torno al 66 %, con un 16-18 % seleccionando una necesidad moderada y alrededor de un 9 % considerándola baja o satisfactoria.

Tabla 15. Resumen de Estadísticos Descriptivos y Prueba de Mann-Whitney U para la comparación de respuestas sobre cuidado y apoyo al paciente según antecedentes de cáncer de mama

Question	History of Breast Cancer	Total Responses	Mean	SD	Median	Mode	p-value*
PC&S Question 1	No	139	2.000000	0.8528029	2	1	0.06081
PC&S Question 1	Yes	238	2.000000	0.8528029	2	1	
PC&S Question 2	No	142	2.000000	0.8528029	2	1	0.8754
PC&S Question 2	Yes	247	2.000000	0.8528029	2	1	
PC&S Question 3	No	143	2.000000	0.8528029	2	1	0.07547
PC&S Question 3	Yes	249	2.000000	0.8528029	2	1	
PC&S Question 4	No	145	2.000000	0.8944272	2	1	0.5407
PC&S Question 4	Yes	248	2.000000	0.8528029	2	1	
PC&S Question 5	No	143	2.000000	0.8528029	2	1	0.05003
PC&S Question 5	Yes	249	2.000000	0.8528029	2	1	
PC&S Question 6	No	150	2.000000	0.8528029	2	1	0.1133
PC&S Question 6	Yes	250	1.909091	0.8312094	2	1	

*U de Mann Whitney.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos contenidos en las preguntas sobre cuidado y apoyo al paciente.

En la tabla 15 se presentan los resultados de las preguntas sobre cuidado y apoyo al paciente, desglosados según antecedentes de cáncer de mama. Los valores de media, mediana y moda son consistentes entre los grupos con y sin antecedentes en todas las preguntas, lo que sugiere percepciones similares sobre la importancia de estos aspectos.

En cuanto a la significancia estadística, los valores de p obtenidos con la prueba de Mann-Whitney U muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas en la mayoría de las preguntas, con p -valores superiores a 0.05. No obstante, en la quinta pregunta ("Having one member of hospital staff with whom you can talk to

about all aspects of your condition, treatment and follow up" (PC&S Question 5)), el valor de p de 0.05003 se aproxima al umbral de significancia, lo que indica una posible diferencia en la percepción entre los grupos, aunque no llega a ser estadísticamente concluyente. En la última pregunta ("Being informed about things you can do to help limit your risk of cancer"(PC&S Question 6)), el grupo con antecedentes de cáncer muestra una media ligeramente menor (1.91) frente al grupo sin antecedentes (2.00), aunque esta diferencia tampoco es significativa ($p = 0.1133$).

En conjunto, estos resultados reflejan una alta percepción de importancia en el cuidado y apoyo al paciente entre ambos grupos, sin diferencias significativas, aunque algunos resultados sugieren posibles variaciones que podrían explorarse en estudios futuros.

Como conclusión, el análisis de necesidades informativas muestra una tendencia predominante hacia una alta valoración de la información en prácticamente todas las áreas evaluadas, especialmente entre quienes tienen antecedentes de cáncer de mama. En las primeras 15 preguntas, aquellas personas sin antecedentes suelen dejar en blanco las respuestas, sugiriendo una menor relevancia de estos temas para ellas, en contraste con quienes sí tienen antecedentes, donde prevalece una alta necesidad informativa. Este patrón también se observa en las preguntas psicológicas y en temas de sistemas de salud, donde la alta necesidad informativa destaca, aunque algunas preguntas revelan posibles diferencias significativas según el estado clínico. En conjunto, estos hallazgos resaltan la importancia de estas cuestiones para la muestra analizada, aunque se recomienda investigar su aplicabilidad a una población más amplia.

⁹ Se intentó desarrollar un modelo de regresión logística y una curva ROC para la quinta pregunta ("PC&S Question 5") por un valor de p cercano a la significancia, pero el análisis no pudo completarse por falta de niveles suficientes en los datos.

En cuanto a los resultados relacionados con el objetivo de comparar los cuestionarios encontrados en la literatura con las preguntas realizadas en este estudio, esta comparación detallada no se ha podido llevar a cabo debido a limitaciones de tiempo. Sin embargo, se ha señalado como un objetivo a completar en el futuro por el equipo de Humanized Solutions y la autora de este trabajo.

4.3 Identificación y mapeo de Asociaciones y Plan de comunicación y diseminación.

En relación con el objetivo de identificación y mapeo de asociaciones de cáncer de mama y el desarrollo de un plan de comunicación y divulgación, los resultados obtenidos se presentan en el Anexo 15. Dicho anexo contiene la información recolectada sobre 44 asociaciones de seis países: Francia (5), Alemania (8), Italia (6), Portugal (9), España (9) y Reino Unido (7). La información inicial provino de recomendaciones de ChatGPT 3.5, que luego se complementó con búsquedas en sus sitios web oficiales.

En términos de visibilidad y redes sociales, se identificó que 17 de las 44 asociaciones no presentan un acceso específico a eventos en sus plataformas. La mayoría de ellas utiliza principalmente Facebook, ya que solo dos asociaciones no disponen o no parecen tener cuenta en esta red social. Las siguientes redes más comunes son Instagram y YouTube, con 10 asociaciones sin presencia en al menos una de ellas, mientras que LinkedIn y Twitter son las menos utilizadas, con 18 asociaciones sin cuenta en estas plataformas.

A pesar de estos datos, el plan de comunicación y diseminación (Anexo Y) se ha diseñado específicamente para LinkedIn y la página web de Humanized Solutions, dado que esta empresa actualmente no dispone de cuentas en Facebook, Instagram, YouTube ni Twitter. No obstante, el análisis de las redes sociales empleadas por las asociaciones puede resultar útil para futuras estrategias de difusión de resultados, tanto para el equipo de MammoScreen como para Humanized Solutions. Se espera que

las 26 asociaciones con presencia en LinkedIn puedan acceder y ver las publicaciones creadas en el marco de este plan, facilitando así la diseminación de los resultados. Asimismo, se aspira a que, al visualizar estos contenidos, las asociaciones consideren relevante compartirlos con sus propias audiencias, amplificando de este modo el alcance de los hallazgos del proyecto.

5. Discusión y limitaciones del estudio.

5.1 Discusión

A partir de los resultados obtenidos, se procede a analizar los hallazgos en función de los objetivos del estudio, contextualizando su implicación en el conocimiento actual y sus posibles aplicaciones prácticas.

La revisión de literatura sobre marcos de participación e involucración de pacientes y público en el contexto del cáncer de mama revela una carencia notable de estudios específicos en este ámbito. Aunque el cáncer de mama es un tema ampliamente investigado, no se encontraron con las palabras clave empleadas, publicaciones que aborden de manera directa la implementación de marcos de participación. Esto nos lleva a destacar un vacío en la literatura y señala la necesidad de futuras investigaciones que desarrollen estrategias para integrar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones y en la investigación clínica.

Si bien algunos estudios sobre participación en otros tipos de cáncer podrían aportar conceptos potencialmente útiles, no es seguro que sean directamente aplicables al caso del cáncer de mama. Además, aunque la organización participante en el estudio desarrolló un marco preliminar para la participación en el contexto de esta enfermedad, la falta de estudios comparativos impide su validación, ya que no existen referencias con las cuales contrastarlo. No obstante, esta ausencia de literatura específica puede considerarse *una oportunidad* para explorar y ajustar el modelo propuesto, estimulando la creación de nuevos marcos de participación en cáncer de mama.

La revisión de cuestionarios sobre la experiencia de los pacientes con cáncer de mama identificó tanto áreas bien desarrolladas en la investigación como vacíos significativos que requieren atención. Idealmente, el diseño de un cuestionario de este tipo debe basarse en una revisión bibliográfica exhaustiva y sistemática para asegurar que las preguntas reflejen el estado actual del conocimiento en todas las dimensiones

pertinentes. Sin embargo, en muchos estudios, incluyendo este, las limitaciones de tiempo y recursos dificultan alcanzar este nivel de exhaustividad, lo que puede afectar tanto la calidad como la aplicabilidad de los resultados. En este caso, el cuestionario se diseñó antes de realizar una revisión detallada de la literatura, lo que probablemente derivó en la omisión de temas importantes y limitó la profundidad de los hallazgos.

La estrategia de búsqueda, además, se limitó a una única línea de palabras clave por tema, lo que, aunque necesario para gestionar el volumen de artículos, restringió el alcance de la revisión y pudo dejar fuera estudios relevantes, particularmente en áreas como el sistema de salud y el uso de tecnología. Dado que la extracción de datos aún está en proceso, no ha sido posible realizar comparaciones completas; este análisis adicional es importante, pues permitiría identificar preguntas que podrían haberse excluido y observar si existen elementos similares en otras áreas que estén formulados de manera diferente. Estas observaciones facilitarán una mejor categorización de las preguntas y un enfoque más preciso en futuras versiones del cuestionario.

La revisión de literatura sobre aplicaciones móviles de apoyo en el cribado del cáncer de mama es fundamental para comparar los resultados del cuestionario diseñado con las funcionalidades que ya están disponibles en el mercado. La extracción y análisis detallado de los artículos seleccionados no pudo completarse debido a restricciones de tiempo, lo que podría limitar la capacidad del proyecto para incorporar funcionalidades ya probadas en herramientas actuales. Esta tarea se ha señalado como prioritaria en el corto plazo, ya que completarla permitirá ajustar mejor los resultados obtenidos y proporcionar una base más sólida para el desarrollo de la aplicación digital.

En cuanto al cuestionario de necesidades de los ciudadanos en relación con el cáncer de mama, es importante considerar las limitaciones metodológicas que afectan la representatividad de la muestra y, en consecuencia, la generalización y aplicabilidad de los hallazgos. La estrategia de difusión, principalmente realizada a través de asociaciones de cáncer de mama, pudo haber influido en el perfil de los participantes, especialmente en la concentración de respuestas de ciertos grupos etarios. Además, la falta de recolección de otras variables socio demográficas como el estado civil, nivel de

estudios, número de hijos, lugar de residencia y etnia, limita la interpretación de los resultados, ya que no se puede analizar el impacto de esas variables en la experiencia de los participantes.

Por último, pero no menos importante, el mapeo de asociaciones y el plan de comunicación y diseminación tienen una relevancia considerable. Sería útil profundizar en los eventos y el tipo de información que estas asociaciones manejan, así como en el uso que hacen de sus redes sociales, para determinar estrategias de colaboración efectivas y evaluar los beneficios potenciales de dichas alianzas. De manera similar, en lo que respecta al plan de comunicación, resultaría interesante analizar los resultados alcanzados en comparación con los objetivos planteados. En caso de que estos no se hayan cumplido, sería esencial identificar las causas, lo cual contribuiría a optimizar los métodos de diseminación de información relevante y a mejorar su impacto en el público en general.

5.2 Limitaciones.

La revisión bibliográfica sobre marcos de participación en cáncer de mama presentó una limitación importante debido a la insuficiencia de estudios específicos. Esta carencia impide la validación del marco preliminar propuesto, al carecer de puntos de referencia adecuados para su comparación. Además, el diseño del cuestionario previo a la revisión sistemática de la literatura pudo haber generado omisiones de áreas relevantes, lo que afecta la exhaustividad del análisis.

Otra limitación importante fue el uso de una única línea de palabras clave por temática en la búsqueda bibliográfica, lo cual, si bien permitió ajustar el volumen de artículos obtenidos, pudo haber excluido estudios relevantes en temas clave, como el sistema de salud y el uso de tecnología, restringiendo así el alcance del análisis. Asimismo, la revisión incompleta de aplicaciones móviles de apoyo en el cribado del cáncer de mama limitó la capacidad para incorporar funcionalidades ya validadas en

herramientas existentes, lo cual es relevante para optimizar el diseño de la aplicación en desarrollo.

En cuanto a la representatividad de la muestra, el cuestionario se diseñó sin un cálculo previo del tamaño muestral, lo que impide generalizar los resultados a la población general. La estrategia de difusión, al estar centrada en asociaciones de cáncer de mama, pudo introducir un sesgo de autoselección hacia personas vinculadas a estas organizaciones y concentrarse en ciertos grupos etarios. La ausencia de datos demográficos adicionales, como lugar de residencia o etnia, limita la posibilidad de realizar un análisis más detallado sobre la diversidad de la muestra.

Finalmente, el cuestionario fue dirigido exclusivamente a mujeres, dado que el cáncer de mama es predominantemente femenino. Esta decisión, aunque justificada por la prevalencia de la enfermedad en mujeres, excluye cualquier análisis sobre factores específicos en los casos de cáncer de mama en hombres, lo cual representa una limitación adicional del estudio.

Por último, en relación con el mapeo de asociaciones y el plan de comunicación, el estudio no profundizó en la evaluación de los eventos y tipos de información que estas asociaciones difunden ni en su uso de redes sociales, limitando la capacidad para diseñar una propuesta de colaboración bien fundamentada y para evaluar con precisión los beneficios potenciales de estas alianzas. Además, no se realizó una evaluación exhaustiva de los resultados del plan de comunicación, lo cual dificulta determinar si se cumplieron los objetivos propuestos y limita las oportunidades de mejorar la disseminación de información relevante al público en general.

6. Conclusiones.

En este estudio se ha identificado un vacío significativo en la literatura respecto a los marcos de participación e involucración de pacientes y público en el contexto del cáncer de mama. A pesar de que la revisión de literatura se llevó a cabo con palabras clave específicas, la ausencia de estudios relevantes subraya la falta de investigación en este campo. Esto evidencia una necesidad crucial de desarrollar y validar un marco que permita una mayor integración de pacientes en procesos de toma de decisiones y apoyo clínico en cáncer de mama.

El estudio también permitió observar de primera mano las limitaciones a las que se enfrentan los equipos de investigación al realizar revisiones bibliográficas bajo restricciones de tiempo y recursos. Este proyecto, debido a dichas limitaciones, no logró completar la revisión exhaustiva esperada en las áreas de aplicaciones móviles y cuestionarios de evaluación de la experiencia del paciente. Sin embargo, se identificó un número considerable de estudios relevantes en la mayoría de los temas, lo que sugiere la disponibilidad de información potencialmente útil en el campo. A partir de aquí, sería valioso examinar la calidad y aplicabilidad de estos estudios en el desarrollo de herramientas de apoyo específicas para el cáncer de mama.

Otra conclusión importante es la relevancia de la estrategia metodológica empleada en las revisiones de literatura y las limitaciones que esta puede acarrear. En este caso, la elección de palabras clave específicas excluyó artículos de referencia en áreas como sistemas de salud y uso cotidiano de la tecnología, lo cual subraya la necesidad de enfoques más amplios y refinados en futuras revisiones.

En cuanto a los resultados del cuestionario de necesidades informativas de los ciudadanos, se identificó que casi todas las áreas abordadas son consideradas de alta importancia por los participantes. En consecuencia, se recomienda al equipo de MammoScreen incluir estas áreas en su aplicación móvil para informar a la población. No obstante, emergen diferencias significativas en las necesidades de información entre quienes tienen antecedentes de cáncer de mama y quienes no, lo cual sugiere la

conveniencia de profundizar en estas áreas para entender las necesidades específicas de ambos grupos. Esto es crucial para fortalecer las estrategias de prevención y asegurar que la población esté informada sobre cómo actuar ante signos de posible enfermedad.

Además, se destaca la importancia de incluir a la población masculina en estudios futuros, ya que los hombres con cáncer de mama pueden presentar necesidades de información y apoyo distintas a las de las mujeres. También se observa la necesidad de recolectar más datos demográficos para comprender mejor las variaciones en las necesidades informativas según factores como la edad o el historial clínico. La ausencia de un perfil demográfico completo y de una distribución equilibrada de respuestas entre grupos etarios en este estudio subraya la importancia de realizar un cálculo muestral adecuado en investigaciones futuras, para asegurar una muestra representativa y, en consecuencia, resultados más generalizables a la población en general.

Estas observaciones aportan recomendaciones valiosas para futuros estudios, orientados tanto a perfeccionar las metodologías de investigación como a enriquecer la comprensión de las necesidades de información en la población afectada por el cáncer de mama

7. Objetivos futuros

Debido a las limitaciones de tiempo, algunos aspectos de este proyecto no se completaron con la profundidad deseada. Sin embargo, se planea avanzar en estos en los próximos meses, con miras a futuras publicaciones y la difusión de los resultados.

Primero, aunque la búsqueda bibliográfica sobre marcos de PPIE no arrojó resultados concluyentes, se revisarán los hallazgos y se explorarán nuevas estrategias de búsqueda, como el uso de Google Scholar a través de Publish or Perish. Esto permitirá comparar los marcos de PPIE encontrados con los desarrollados por Humanized Solutions y proponer una estrategia aplicable en estudios sobre cáncer de mama.

Asimismo, se profundizará en la revisión de literatura sobre experiencias de pacientes, identificando posibles vacíos de información en poblaciones específicas y refinando las preguntas de análisis para una revisión más exhaustiva. También continuará el análisis de aplicaciones móviles de apoyo al cáncer de mama, con énfasis en comparar sus características y contenido con las prioridades de experiencia del paciente y la información divulgada por asociaciones en redes sociales.

En relación con el cuestionario, se abordarán en mayor profundidad aquellos apartados no directamente vinculados a la necesidad de información, como el uso diario de la tecnología, que pueden aportar información relevante sobre las preferencias y hábitos tecnológicos de los participantes.

El equipo también prevé publicar varios artículos basados en los resultados del proyecto, comenzando con la revisión de literatura y seguido de los hallazgos del cuestionario en una publicación conjunta.

Por último, se ha elaborado un plan de comunicación y diseminación que se implementará durante el próximo año, junto con recomendaciones para el equipo de MammoScreen sobre posibles contactos y colaboraciones con las asociaciones identificadas.

Nota: Declaración sobre el uso de Inteligencia Artificial.

Se declara que, en el desarrollo y redacción de este Trabajo Fin de Máster (TFM), se han empleado herramientas de inteligencia artificial como apoyo para mejorar la estructura, redacción y claridad del texto.

Asimismo, se utilizaron herramientas de IA para recibir asesoramiento en el código necesario para el procesamiento y análisis de los datos recolectados en este estudio.

Los contenidos generados por la IA fueron revisados por la supervisora y la autora del TFM, con el fin de asegurar su precisión y coherencia con los objetivos del estudio.

8. Bibliografía

1. World Health Organization. (2023). *Breast cancer*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
2. Lounis, M., Belkessa, S., Abdelhadi, S., Bencherit, D., Samara, K. A., & Barqawi, H. J. (2023). Breast cancer knowledge and practices amongst women in Algeria. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 149, 8843–8852.
<https://doi.org/10.1007/s00432-023-04786-z>
3. Ginsburg, O., Yip, C. H., Brooks, A., Cabanes, A., Caleffi, M., Dunstan, J. Y., ... & Anderson, B. O. (2020). Breast cancer early detection: A phased approach to implementation. *Cancer*, 126(Suppl 10), 2379-2393. <https://doi.org/10.1002/cncr.3288>
4. Tomlinson-Hansen, S. E., Budh, D. P., & Sapra, A. (2024, October 3). *Breast cancer screening in the average-risk patient*. In *StatPearls [Internet]*. StatPearls Publishing.
5. Llano-Badia, J. M. (2006). Cribado del cáncer de mama a los cuarenta años [Screening for breast cancer at forty]. *Revista de Senología y Patología Mamaria*, 37(5), 251–252.
<https://doi.org/10.1157/13086304>
6. Pons-Rodríguez, A., Marzo-Castillejo, M., Cruz-Esteve, I., Galindo-Ortego, G., Hernández-Leal, M. J., & Rué, M. (2022). Avances hacia el cribado personalizado del

- cáncer de mama: El papel de la Atención Primaria. *Atención Primaria*, 54(5), Article 102288. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102288>
7. Zhu, J. W., Charkhchi, P., Adekunle, S., & Akbari, M. R. (2023). What is known about breast cancer in young women? *Cancers (Basel)*, 15(6), Article 1917. <https://doi.org/10.3390/cancers15061917>
 8. Srikanthan, A., Awan, A. A., McGee, S., & Rushton, M. (2023). Young women with breast cancer: The current role of precision oncology. *Journal of Personalized Medicine*, 13(11), Article 1620. <https://doi.org/10.3390/jpm13111620>
 9. Conte, L., De Nunzio, G., Lupo, R., Mieli, M., Lezzi, A., Vitale, E., Carriero, M. C., Calabrò, A., Carvello, M., Rubbi, I., & Federico, M. (2023). Breast cancer prevention: The key role of population screening, breast self-examination (BSE), and technological tools. Survey of Italian women. *Breast Cancer Prevention*, Article PMC10509132.
 10. Rhodes, D. J., Breitkopf, C. R., Ziegenfuss, J. Y., Jenkins, S. M., & Vachon, C. M. (2015). Awareness of breast density and its impact on breast cancer detection and risk. *Journal of Clinical Oncology*, 33(10), 1143–1150. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.0325>
 11. Jensen, J. D., King, A. J., Carcioppolo, N., & Davis, L. A. (2010). Why are tailored messages more effective? A multiple mediation analysis of a breast cancer screening intervention. *Journal of Communication*, 60(3), 479-500. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2010.01495.x>
 12. MammoScreen Project. (n.d.). *MammoScreen: Innovative microwave technology for breast cancer detection*. European Union & UK Research and Innovation Agency. Retrieved November 3, 2024, from <https://mammoscreenproject.eu/>
 13. Brett, J., Staniszevska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers, and communities. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 7, 387–395. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>
 14. Boote, J., Baird, W., & Sutton, A. (2011). Public involvement in the design and conduct of clinical trials: A narrative review of case examples. *Trials*, 12(Suppl 1), Article A82. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-12-S1-A82>
 15. Harzing, A. W. (n.d.). *Publish or Perish* [Computer software]. Harzing.com. Retrieved November 3, 2024, from <https://harzing.com/resources/publish-or-perish>

16. Scott, I., & Mazhindu, D. (2014). *Statistics for healthcare professionals: An introduction* (2nd ed.). Sage Publications.
17. Sullivan, G. M., & Artino, A. R., Jr. (2013). Analyzing and interpreting data from Likert-type scales. *Journal of Graduate Medical Education*, 5(4), 541–542.
<https://doi.org/10.4300/JGME-5-4-18>
18. Sundjaja, J. H., Shrestha, R., & Krishan, K. (2023, July 17). McNemar and Mann-Whitney U Tests. In *StatPearls [Internet]*. StatPearls Publishing.
19. Harrell, F. E. (2015). *Regression modeling strategies: With applications to linear models, logistic and ordinal regression, and survival analysis* (2nd ed.). Springer.
20. Bouso Freijo, J. (2018). *El paquete estadístico R* (2da ed., Cuadernos Metodológicos No. 48). Centro de Investigaciones Sociológicas.

9. Listado de enlaces a apartados de Anexos:

Anexo 1 - Governance MammoScreen Project - [ENLACE](#)

Anexo 2 - Estrategia de búsqueda para la búsqueda de literatura de marcos de PPIE en cáncer de mama - [ENLACE](#)

Anexo 3 - PRISMA correspondientes a las búsquedas relacionadas con marcos de PPIE - [ENLACE](#)

Anexo 4 - Estrategia de búsqueda para la búsqueda de literatura de cuestionarios de experiencias de los ciudadanos - [ENLACE](#)

Anexo 5 - PRISMA correspondientes a las búsquedas relacionadas con los cuestionarios de experiencias de los ciudadanos - [ENLACE](#)

Anexo 6 - Estrategia de búsqueda para la búsqueda de literatura de aplicaciones móviles - [ENLACE](#)

Anexo 7 – PRISMA correspondiente a las búsquedas de literatura de aplicaciones móviles - [ENLACE](#)

Anexo 8 – Tabla de valores en blanco según respuesta - [ENLACE](#)

Anexo 9 – Distribución de respuestas a las ocho preguntas sobre preocupaciones relacionadas con el diagnóstico de cáncer en el grupo muestral de personas con antecedentes de cáncer de mama, organizada por categorías de respuesta. - [ENLACE](#)

Anexo 10 - Distribución de respuestas a las siete preguntas sobre el tratamiento en el grupo muestral de personas con antecedentes de cáncer de mama, organizada por categorías de respuesta. - [ENLACE](#)

Anexo 11 - Distribución de respuestas a las seis preguntas sobre necesidades de información. – [ENLACE](#)

Anexo 12 - Distribución de respuestas a las seis preguntas sobre necesidades de información, por grupos de respuesta. – [ENLACE](#)

Anexo 13 - Distribución de respuestas a las seis preguntas sobre cuidado y apoyo al paciente. – [ENLACE](#)

Anexo 14 - Distribución de respuestas a las seis preguntas sobre cuidado y apoyo al paciente, por grupos de respuesta. – [ENLACE](#)

Anexo 15 - Plan de comunicación y diseminación - [ENLACE](#)

Anexo 16 - Lista de asociaciones de cáncer de mama - [ENLACE](#)

Anexo 17 - Código R empleado - [ENLACE](#)